

Wenn die Eltern onkologisch erkranken
-
die Bedeutung für Kinder und Jugendliche als Angehörige

BACHELOR-Thesis zur Erlangung des Grades
„Bachelor of Science“

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln
Fachbereich Gesundheitswesen
Bachelorstudiengang Pflegewissenschaft, Schwerpunkt Pädagogik

vorgelegt von

Janina Paula Schwabe

Breite Straße 100
53111 Bonn

Matrikelnummer: 512 489

Erstprüferin: Prof. Dr. rer. medic. Anke Helmbold
Zweitprüferin: Prof. Dr. Andrea Schiff

Abgabe am 1. Juni 2016

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Einleitung..... | 3 |
| 2 | Methodisches Vorgehen | 5 |
| 2.1 | Orientierende Recherche..... | 5 |
| 2.2 | Entwicklung der Fragestellung..... | 6 |
| 2.3 | Systematische Literaturrecherche..... | 8 |
| 2.4 | Auswahl und Bewertung der Literatur | 12 |
| 3 | Theoretischer Bezugsrahmen | 17 |
| 3.1 | Die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann..... | 17 |
| 3.1.1 | Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege | 18 |
| 3.1.2 | Einflussfaktoren innerhalb des Familienprozesses | 22 |
| 3.1.3 | Pflegerische Begleitung bei körperlicher Erkrankung | 23 |
| 3.1.4 | Anwendung der Theorie auf die Situation von Kindern und Jugendlichen als Angehörige..... | 25 |
| 4 | Ergebnisse | 28 |
| 4.1 | Die Bedeutung der elterlichen Erkrankung..... | 28 |
| 4.1.1 | Emotionale Auswirkungen | 28 |
| 4.1.2 | Alltagspraktische Aspekte..... | 33 |
| 4.1.3 | Erkrankungsbezogene Kommunikation | 36 |
| 5 | Diskussion | 39 |
| 6 | Empfehlungen und Ausblick für die Praxis..... | 41 |
| | Literaturverzeichnis..... | 45 |
| | Tabellenverzeichnis | 47 |
| | Abbildungsverzeichnis | 48 |

1 Einleitung

„Cancer changes everything.“

(Phillips & Lewis, 2015, S. 855)

Den Schätzungen des Zentrums für Krebsregisterdaten des Robert-Koch-Institutes zur Folge, erkrankten jährlich rund 80.000 Menschen unter 60 Jahren neu an einer onkologischen Erkrankung. Viele dieser Erkrankten¹ sind Eltern, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unterstützungsbedürftige Kinder haben. Von der schweren Erkrankung eines Elternteils sind alle Familienmitglieder betroffen – auch die Kinder. Die Aufmerksamkeit nach der Diagnosestellung gilt jedoch zunächst dem erkrankten Elternteil, sodass die übrigen Familienmitglieder wenig im Fokus stehen. Im Verlauf der Behandlung werden die Angehörigen im Rahmen von Beratung, Entscheidungsfindung oder auch psychoonkologischen Interventionen wieder vermehrt in die Überlegungen einbezogen. Kinder und Jugendliche stellen dabei eine besondere Gruppe von Angehörigen dar und benötigen eine altersgerechte Ansprache sowie Unterstützung bei der Integration in die neue Lebenssituation. Entsprechend ihres kognitiven Entwicklungsstandes und abhängig von der familiären Sozialisation reagieren Kinder und Jugendliche auf unterschiedliche Weise auf die Erkrankung ihrer Eltern bzw. die damit verbundenen Veränderungen im familiären Alltag. Der Kummer der jungen Menschen wird häufig auf andere Weise ausgedrückt, als es in der Kommunikation mit Erwachsenen der Fall ist. So können sehr kleine Kinder ihre Sorgen und Ängste oft noch nicht in Worte fassen, Jugendlichen hingegen fällt es eher schwer ihren Emotionen Ausdruck zu verleihen. Ihrer Umwelt gegenüber versucht eine große Anzahl von Kindern Stabilität und Unbefangenheit zu signalisieren, doch ihr tatsächlicher Kummer bleibt auf diese Weise oft unbeachtet und unterschätzt. Selbst in Fachkreisen wurde ihre Situation lange nicht genauer betrachtet (Vgl. Romer, Bergelt & Möller, 2014).

Innerhalb der Gesellschaft hat die Thematik „Krebserkrankung“ einen hohen Stellenwert, jedoch werden in erster Linie die onkologischen Patienten wahrgenommen. Die Situation der Angehörigen - insbesondere die der Kinder und Jugendlichen - findet hingegen kaum Präsenz in der Öffentlichkeit. Innerhalb der letzten Jahre haben sich jedoch neben den Initiativen für die Erkrankten selbst, auch einige Angebote entwickelt, die sich der Unterstützung von Kindern krebskranker

¹ Zur besseren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit vornehmlich auf eine geschlechtsspezifische Personenbezeichnung verzichtet. In allen davon abweichenden Fällen sind sowohl Frauen als auch Männer gemeint.

Eltern mit unterschiedlichen Schwerpunkten widmen (Vgl. Heinemann & Reinert, 2011, 13 ff.). Da die Initiativen häufig mit wenig Sach- und Geldmitteln auskommen müssen, sind sie in vielen Fällen auf die Unterstützung durch die Gesellschaft angewiesen. Um die Relevanz der Unterstützung der jungen Menschen zu unterstreichen, ist es zunächst notwendig, innerhalb der Fachöffentlichkeit ein Bewusstsein zu schaffen. Dies entwickelt sich allmählich durch die Vernetzung der Initiativen sowie das Engagement einzelner Experten aus den Gebieten der Psychoonkologie und der sozialen Arbeit.

In Bezug auf die berufliche Praxis lässt sich sagen, dass die meisten Personen mit einer (hämato-) onkologischen Diagnose im Laufe ihrer Erkrankung im stationären oder tagesklinischen Bereich behandelt werden. Das Ziel der Pflegenden besteht in diesem Setting darin, die Patienten und deren Angehörige in allen Phasen der Erkrankung zu unterstützen und sie dahingehend zu begleiten, dass die Auswirkungen der Behandlung in den persönlichen Alltag integriert werden können. Die onkologischen Patienten werden häufig mit kurzen Unterbrechungen über Monate oder auch Jahre hinweg betreut, sodass sie viel Zeit in der Klinik oder in speziellen Praxen verbringen. Aufgrund dieser langen Behandlungsdauer werden bereits auf vielen onkologischen Fachstationen pflegerische Sozialanamnesen durchgeführt, die auch die familiäre Situation beleuchten. Kinder und Jugendliche werden jedoch selbst in diesem Rahmen häufig nicht als mitbetroffene Angehörige, sondern lediglich als Familienmitglieder wahrgenommen. Verschärft wird diese Situation dadurch, dass Kinder und Jugendliche ihre Eltern auf den entsprechenden Fachstationen aufgrund der Infektionsgefahr häufig nicht besuchen dürfen. Neben dem eingeschränkten Kontakt zu ihrem erkrankten Elternteil haben durch diese Bestimmungen auch die Pflegenden relativ wenig Berührungspunkte mit den jungen Menschen, sodass deren Situation höchstens im Gespräch mit den Eltern Beachtung findet. Für ein familienzentriertes und somit ganzheitliches Pflegeverständnis ist es jedoch unabdinglich, dass die Situation von Kindern und Jugendlichen in der Angehörigenrolle von Pflegenden wahrgenommen und thematisiert wird.

Um diesem Anliegen angemessen nachzukommen, ist es notwendig, die Situation dieser besonderen Angehörigengruppe aus ihrem eigenen Blickwinkel zu betrachten. Zielsetzung der vorliegenden Qualifizierungsarbeit ist es daher, die Bedeutung einer elterlichen Krebserkrankung für Kinder und Jugendliche anhand aktueller Literatur zu untersuchen. Dabei sollen insbesondere die emotionalen Aus-

wirkungen, mögliche alltagspraktische Veränderungen und die Relevanz der Kommunikation näher betrachtet werden. Dabei liegt der Fokus jeweils auf der Selbstwahrnehmung der jungen Menschen.

Beginnend mit der Beschreibung des methodischen Vorgehens bei der Literaturrecherche, wird anschließend auf die Ausgangslage und die Entwicklung der Fragestellung dieser Arbeit eingegangen. Darauf folgt eine Bewertung der als relevant eingestuften Studien nach den Kriterien von Behrens & Langer sowie Panfil. Um eine theoretische Einordnung des Themas zu schaffen, wird näher auf das Konzept der „familien- und umweltbezogenen Pflege“ und die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Marie-Luise Friedemann eingegangen. Die Ergebnisse der Literaturrecherche werden anschließend zusammenfassend dargestellt, um im Diskussionsteil erörtert und mit dem theoretischen Rahmen in Bezug gesetzt zu werden. Ein Ausblick und Empfehlungen für die Praxis bilden den Abschluss dieser Arbeit.

2 Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel wird die Durchführung der orientierenden und systematischen Literaturrecherche dargestellt und die bestehende Literaturlage erläutert. Zudem wird die Entwicklung der Fragestellung dieser Arbeit beschrieben. Abschließend werden die Kriterien dargestellt, mit deren Hilfe die für diese Qualifikationsarbeit relevanten Publikationen ausgewählt und beurteilt wurden.

2.1 Orientierende Recherche

Die orientierende Recherche erfolgt über den OPAC-Katalog der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, das Suchportal LIVIVO des Leibniz-Informationszentrum für Lebenswissenschaften (ZB MED), die medizinische Datenbank PubMed, sowie die pflege- und gesundheitswissenschaftliche Datenbank CINAHL. Zusätzlich werden die Suchmaschinen Google und Google Scholar zur freien Suche nach passenden Studien verwendet. Die genutzten Suchbegriffe werden sowohl in deutscher, als auch englischer Sprache eingegeben und zunächst unsystematisch miteinander verknüpft. Auf diese Weise sollen möglichst vielfältige Ergebnisse erzielt werden. Die Begriffe thematisieren unterschiedliche Aspekte der Bedeutsamkeit einer elterlichen Krebserkrankung für Kinder und Jugendliche. An

diesem Punkt der Recherche fällt auf, dass die Verschlagwortung für Publikationen mit dem Schwerpunkt „Kinder onkologisch erkrankter Eltern“ und „Eltern onkologisch erkrankter Kinder“ sehr ähnlich und mitunter identisch ist. Daher ist eine gezielte Selektion anhand der Titel der Publikationen notwendig. Mit dieser Methode können erste relevante Veröffentlichungen identifiziert werden und durch die frühzeitige Einbindung der genannten Datenbanken passende Schlagwörter für die spätere systematische Literaturrecherche generiert werden. Dieser Prozess unterstützt die Konkretisierung des Themas dieser Arbeit und bildet die Grundlage für die Ermittlung der wissenschaftlichen Fragestellungen.

2.2 Entwicklung der Fragestellung

Die Krebserkrankung eines Elternteils hat *„Auswirkungen auf das Familienleben und alle seine Mitglieder“* (Romer, Bergelt & Möller, 2014, S. 17). Anhand dieser Aussage wird deutlich, dass die Diagnose einer onkologischen Erkrankung in vielen Fällen so gravierend ist, dass sie das Gleichgewicht eines bestehenden Familiensystems zu beeinträchtigen vermag. Die Kinder der onkologisch erkrankten Eltern werden somit innerhalb kürzester Zeit zu Angehörigen und müssen einen eigenen Umgang mit der neuen Situation finden. Dabei benötigen sie je nach Entwicklungsstand in unterschiedlichem Maß Unterstützung seitens der Eltern oder auch Dritter.

Um die Situation der Kinder und Jugendlichen besser verstehen zu können, ist Wissen darüber nötig, welche Bedeutung die Diagnose „Krebs“ und die damit verbundenen Veränderungen innerhalb des Familienlebens für sie haben. Der Begriff „Bedeutung“ vereint in diesem Kontext mehrere Aspekte. Zum einen thematisiert er die emotionale Ebene und das Erleben der elterlichen Erkrankung aus der Perspektive der Kinder und Jugendlichen. Zum anderen werden alltagspraktische Konsequenzen angesprochen, die eine onkologische Erkrankung mit sich bringen kann. Auch die Rolle der Kommunikation ist in diesem Hinblick zu beachten, da diese auch in belastenden Lebensphasen die Möglichkeit bietet, Gefühle auszudrücken, Zusammenhänge zu erklären und Nähe zu schaffen. Doch wie geht es den Kindern und Jugendlichen in dieser Situation? Welche Wünsche und Bedürfnisse haben sie und wie gehen sie mit den Belastungen im Alltag um?

Bisher haben Kinder und Jugendliche in der Angehörigenrolle sowohl innerhalb der Gesellschaft, als auch auf Seiten der Fachöffentlichkeit wenig Beachtung erhalten. Da sie sich aufgrund ihres jungen Lebensalters und ihrer schwierigen Lebenssituation nicht in dem Maße für ihre Belange stark machen können, wie es notwendig wäre, benötigen sie gezielte Unterstützung von außen. Da das Befinden der erkrankten Eltern auch von dem Wohlergehen ihres Nachwuchses und der familiären Stabilität beeinflusst wird, ist es in diesem Zusammenhang auch für Pflegende im Bereich der Onkologie wichtig, sich mit dieser Thematik zu befassen. Des Weiteren wird bereits in vielen Kliniken in Deutschland ein ganzheitliches und familienzentriertes Pflegeverständnis angestrebt, sodass die jungen Angehörigen auf diesem Wege Einbezug in den Pflegeprozess finden könnten.

Mit diesen Erkenntnissen aus der orientierenden Recherche kann nun folgende übergeordnete Fragestellung formuliert werden:

Welche Bedeutung hat die onkologische Erkrankung eines Elternteils für Kinder und Jugendliche?

Die sich daraus ergebenden Subfragen lauten:

- Was für emotionale Auswirkungen hat die elterliche Erkrankung?
- Welche Bedürfnisse und Wünsche werden seitens der jungen Menschen geäußert?
- Werden spezifische Bewältigungsstrategien entwickelt, um einen Umgang mit der elterlichen Erkrankung zu finden?
- Welche alltagspraktischen Veränderungen ergeben sich für die Kinder und Jugendlichen aus der Erkrankung ihrer Eltern?

Zielsetzung dieser Qualifizierungsarbeit ist es, auf Basis einer systematischen Literaturrecherche heraus zu arbeiten, in welcher Weise die onkologische Erkrankung eines Elternteils Kinder und Jugendliche betrifft und welche Auswirkungen dies auf den Alltag und das Befinden der jungen Angehörigen hat. Zudem sollen erste Anhaltspunkte entwickelt werden, wie Pflegende diese Erkenntnisse in ihre tägliche Arbeit einfließen lassen können.

2.3 Systematische Literaturrecherche

Um die systematische Literaturrecherche effektiv durchführen zu können, werden zunächst Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt: die an der Studie Teilnehmenden sollen zwischen 4 und 21 Jahren alt sein bzw. zum Zeitpunkt der elterlichen Erkrankung in diesem Alter gewesen sein. So soll auch der Einbezug retrospektiver Studien ermöglicht werden. Es werden darüber hinaus nur Publikationen aus den Jahren 2006 bis 2016 berücksichtigt, um die Aktualität der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu sichern. Ein weiteres Einschlusskriterium stellt die deutsche oder englische Sprache der Publikationen dar. Geographische Einschränkungen werden nicht getroffen, um einen möglichst umfassenden Literaturüberblick zu erhalten. Des Weiteren werden bei der Auswahl der Publikationen Studien bevorzugt, die ein Peer-Review-Verfahren durchlaufen haben. Publikationen, die sich *ausschließlich* mit der Sichtweise der betroffenen Eltern oder auch Personen aus dem Gesundheitswesen befassen, werden nicht berücksichtigt, da der Fokus der vorliegenden Arbeit auf dem Erleben der Kinder und Jugendlichen liegen soll. Studien, zu denen kein Abstract einsehbar ist, werden ebenfalls ausgeschlossen.

Die systematische Literaturrecherche erfolgt über die Datenbanken PubMed und CINAHL. Die Auswahl dieser Datenbanken liegt darin begründet, dass PubMed Publikationen aus dem Bereich der Humanmedizin, sowie angrenzenden Wissenschaftsgebieten und CINAHL pflegewissenschaftliche Publikationen beinhaltet. Mit der Verknüpfung dieser Disziplinen wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, möglichst passende Studien aufzufinden.

Zunächst wird über PubMed in der National Library of Medicine recherchiert. Die mittels orientierender Recherche generierten Suchbegriffe lauten: *neoplasms, cancer, parental cancer, cancer patient, family, child of impaired parent*, feel*, comprehension, experience*. Als Medical Subject Headings (MeSH-Terms) werden „*neoplasms*“, „*child of impaired parents/psychology*“ und „*emotions*“ verwendet. Wie bereits in 2.1 beschrieben, tritt erneut die Situation auf, dass innerhalb der Datenbank sowohl Publikationen mit dem Schwerpunkt „Eltern in der Angehörigenrolle“, als auch Studien zu der Situation von Kindern und Jugendlichen in dieser Situation ermittelt werden. Mittels des zuvor benannten MeSH-Term „*child of impaired parents/psychology*“ kann eine zufriedenstellende Trennschärfe der verwandten Bereiche erzielt werden. Die Relevanz der angezeigten Publikationen erhöht sich dementsprechend.

Auch in CINAHL wird mit den zuvor genannten Suchbegriffen gearbeitet, jedoch werden hier sowohl englische, als auch entsprechende deutsche Suchbegriffe verwendet. Innerhalb beider Datenbankrecherchen werden die Suchbegriffe bzw. MeSH-Terms mit Boole'schen Operatoren verknüpft, um präzisere Ergebnisse zu erlangen. Auch Trunkierungen wie „feel*“ und „parent*“ werden zu diesem Zweck eingesetzt und reduzieren bzw. erweitern die angezeigten Treffer. Mittels der in PubMed verwendbaren optionalen Filter, werden nur Publikationen einbezogen, die innerhalb der vergangenen 10 Jahre veröffentlicht und in deutscher oder englischer Sprache verfasst wurden. Zusätzlich wird das Vorhandensein eines Abstracts über den Einsatz des entsprechenden Filters bestimmt.

Im Folgenden wird beispielhaft eine Suchstrategie innerhalb der Datenbank PubMed beschrieben, welche bei der freien Suche mehrere relevante Treffer ergab. Die freie Suche mit den Begriffen „*neoplasm OR cancer*“ ergibt eine sehr hohe Trefferzahl von 1.037.072. Nach der Ergänzung durch „*AND parent**“ findet erste starke Eingrenzung auf 13.965 Treffer bzw. 7.168 Treffer ohne Anwendung der Trunkierung des Suchbegriffes statt. Nun werden sowohl Publikationen mit dem Fokus auf den „Kindern erkrankter Eltern“, als auch „Eltern erkrankter Kinder“ angezeigt. Um diese Problematik zu umgehen, wird die Phrase „*child of impaired parent*“ verwendet. Mit Trunkierung des Wortes „*parent*“ liegt die Trefferzahl bei 87, im Falle der Auslassung bei 147. Nach intensiver Durchsicht der Suchergebnisse anhand von Titel und Abstract finden sich neun Publikationen, die für die Beantwortung der Fragestellungen passend sind. Um noch gezielter Studien mit dem Schwerpunkt des Empfindens und Erleben der betroffenen Kinder und Jugendlichen abzubilden, werden zusätzlich unterschiedliche Suchwörter aus diesem Themenbereich verwendet: „*feel**“, „*emotion*“, „*comprehension*“, „*experience*“. Es finden sich jedoch nur wenige relevante und zugleich neue Publikationen unter den angezeigten Treffern.

Als ergänzende Suchmethode wird die Schneeballrecherche angewandt, sodass über die gezielte Durchsicht der Literaturangaben innerhalb der ausgewählten Publikationen fünf weitere Studien zur Bearbeitung der Fragestellung herangezogen werden können.

Nachdem keine weiteren relevanten Treffer erzielt werden und vermehrt Doppelungen der Ergebnisse auftreten, wird die systematische Literaturrecherche beendet.

Der Prozess der systematischen Literaturrecherche kann anhand von Tabelle 1 am Ende dieses Unterpunktes nachvollzogen werden. Die Abbildung enthält Informationen über die unterschiedlichen Phasen der Literaturrecherche, verwendete Datenbanken und Suchmaschinen, sowie die Suchstrategien. Zusätzlich findet sich eine Zuordnung der für diese Arbeit verwendeten relevanten Studien.

Hinsichtlich der Literaturlage soll noch erwähnt werden, dass innerhalb des Rechercheprozesses nur sehr wenige Studien ausgemacht werden können, die sich explizit mit der (Eigen-) Perspektive von Kindern und Jugendlichen krebskranker Eltern befassen. Auf diese Gegebenheit weisen auch viele der Autoren und Autorinnen relevanter Publikationen hin. Es lässt sich zudem sagen, dass international besonders psychische Auswirkungen und Auffälligkeiten untersucht werden, jedoch nur wenige Publikationen tatsächlich Bezug auf das Empfinden, die Bedürfnisse oder Veränderungen im Alltag der Kinder und Jugendlichen nehmen. Einige differenzierte Publikationen zu diesen Schwerpunkten wurden jedoch von Seiten nordamerikanischer, skandinavischer und australischer Autoren und Autorinnen verfasst. Aus dem Forschungsgebiet der Pflegewissenschaft lassen sich keinerlei Publikationen innerhalb Deutschlands finden, jedoch sind Arbeiten aus dem Bereich der pädiatrischen Psychologie und Psychiatrie vertreten.

Tabelle 1 Darstellung der Literaturrecherche und relevanter Studien

| Literaturrecherche | Datenbanken & Suchmaschinen | Suchstrategien | Relevante Studien |
|---|--|--|---|
| Orientierende Literaturrecherche | <ul style="list-style-type: none"> OPAC-Katalog der KatHO NRW LIVIVO (Suchportal der ZB MED) PubMed CINAHL Google Scholar Google | unsystematische Verknüpfung verschiedener Suchbegriffe | <ul style="list-style-type: none"> Koch et al. (2013) Thastum et al. (2008) |
| Systematische Literaturrecherche | PubMed | <p>a) <i>Freie Suche</i></p> <p>neoplasms, cancer, parental cancer, cancer patient, family, parent*, „child of impaired parent“, feel*, comprehension, experience*</p> <p>b) <i>MeSH-Terms</i></p> <p>neoplasms, child of impaired parents/psychology, emotions</p> | <ul style="list-style-type: none"> Bylund-Grenklo et al. (2015) Ernst et al. (2014) Gazendam-Donofrio et al. (2011) Karlsson et al. (2013) Maynard et al. (2013) Möller et al. (2014) |
| | CINAHL | <p>a) <i>Freie Suche</i></p> <p>neoplasms, cancer, parental cancer, cancer patient, family, parent*, „child of impaired parent“, feel*, comprehension, experience</p> <p>Krebs, onkologische Erkrankung, Tumor, Eltern, Kinder, Kinder betroffener / erkrankter Eltern, Gefühle, Emotionen, Empfinden, Erleben</p> | <ul style="list-style-type: none"> Buchbinder et al. (2009) Schmitt et al. (2008) Huang et al. (2014) Krauel et al. (2012) Phillips & Lewis (2015) |
| Schneeball-Recherche | - | - | <ul style="list-style-type: none"> Patterson et al. (2011) |

2.4 Auswahl und Bewertung der Literatur

Eine Vorauswahl der innerhalb der systematischen Literaturrecherche ermittelten Forschungsarbeiten erfolgt durch die Sichtung der Titel und Abstracts. Publikationen, deren Schwerpunkt auf dem Erleben oder der Sichtweise der an Krebs erkrankten Eltern selbst oder auch des Personals aus dem Gesundheitswesen liegt, werden entfernt. Ebenso werden Doppelungen von Publikationen nicht berücksichtigt. Durch diesen Selektionsprozess reduziert sich die Anzahl der relevanten Studien auf 29, von denen 26 Publikationen als Volltext beschafft werden können.

Der Prozess der Bewertung und die darauf basierende Auswahl der letztlich in diese Arbeit einbezogenen Publikationen erfolgt mit Hilfe der kriteriengeleiteten Volltextanalyse nach Behrens und Langer (2010a, 155 ff.; 2010b). Diese erfragt differenziert die Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit der Forschungsergebnisse und unterscheidet zudem zwischen unterschiedlichen Studiendesigns. Zusätzlich werden die Kriterien nach Panfil (2007) zur Analyse von Forschungsstudien in die Bewertung einbezogen.

Letztlich bilden 12 Studien und zwei Reviews die Basis für diese Qualifikationsarbeit. Von diesen Publikationen stammen ein Review und drei Studien aus Deutschland, ein Review und zwei Studien aus Australien, jeweils zwei Studien aus Schweden und den USA und ebenfalls jeweils eine Studie aus Dänemark und den Niederlanden. Eine Studie wurde multinational angelegt und in Dänemark, Deutschland, Finnland, Großbritannien, Österreich und der Schweiz durchgeführt. 12 der Forschungsarbeiten wurden in englischer und zwei in deutscher Sprache veröffentlicht.

Alle diese Publikationen thematisieren die Situation von Kindern und / oder Jugendlichen, die einen an Krebs erkrankten Elternteil haben. Die Forschungsschwerpunkte variieren dabei zwischen psychosozialen und emotionalen Aspekten, Bewältigungsstrategien, Veränderungen des familiären Alltags und Kommunikation in Verbindung mit der elterlichen Erkrankung. Fünf Studien befassen sich dabei mit dem Erleben und den Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen (Huang, O'Connor & Lee, 2014; Phillips & Lewis, 2015; Koch et al., 2013; Karlsson, Andersson & Hedman Ahlström, 2013; Schmitt et al., 2008). Eine Studie betrachtet gezielt Familienroutinen und -rituale, sowie die Integration der elterlichen Erkan-

kung in den kindlichen Alltag (Buchbinder, Longhofer & McCue, 2009). Von Kindern und Jugendlichen angewandte Bewältigungsstrategien werden von drei Forschungsarbeiten untersucht (Ernst, Klitzing, Brähler, Romer & Götze, 2014; Maynard, Patterson, McDonald, & Stevens, 2013; Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008). Die Bedeutsamkeit der Kommunikation innerhalb des Familiensystems wird in drei Publikationen aufgegriffen (Bylund-Grenklo et al., 2015; Karlsson et al., 2013; Thastum et al., 2008). In einer Forschungsarbeit wird gezielt nach den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen gefragt (Patterson, Pearce & Slawitschka, 2011) und zwei Publikationen befassen sich mit emotionalen Reaktionen bzw. Anzeichen für psychische Belastungen (Gazendam-Donofrio et al., 2011; Möller et al., 2014) aufgrund der elterlichen Erkrankung. Das Review von Krauel, Simon, Krause-Hebecker, Czimbalmos, Bottomley & Flechtner (2012) fasst Erkenntnissen zu mehreren der zuvor genannten Schwerpunkte zusammen.

Im Folgenden werden Analyse und Bewertung dieser Publikationen in zusammenfassender Form und nach Studiendesign geordnet dargestellt.

Beginnend mit den systematischen Reviews (Huang et al., 2014; Krauel et al., 2012) lässt sich zur Glaubwürdigkeit sagen, dass in beiden Publikationen eine präzise Fragestellung untersucht wird. Diese wird klar formuliert und eingegrenzt, sowie im Titel benannt. Das Review von Huang et al. (2014) beinhaltet 24 qualitative Studien, von denen 16 zusätzlich analysiert und thematisch miteinander verbunden werden. Das von Krauel et al. (2012) erstellte Review benennt die Anzahl der eingeschlossenen Studien nicht, jedoch werden innerhalb der Publikation 23 Studien in tabellarischer Form aufgeführt. Die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien können als angemessen betrachtet werden: neben der klaren Benennung werden sie in beiden Publikationen begründet und näher ausgeführt. Hinsichtlich des methodischen Vorgehens sind qualitative Unterschiede erkennbar. Huang et al. (2014) nutzen insgesamt sieben der gängigen medizinischen, psychologischen und pflegewissenschaftlichen Datenbanken (Cochrane Library, Medline, EMBASE, CINAHL, ProQuest health & medical complete, AMED und PsychINFO). Krauel et al. (2012) führen Ihre Recherche lediglich mit Hilfe von PubMed / Medline durch, begründen diese Entscheidung jedoch nicht näher. Die Suchzeiträume von 23 (Huang et al., 2014) und 21 Jahren (Krauel et al., 2012) sind angemessen gewählt, um sowohl eine Aktualität der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu sichern, als auch relevante ältere Forschungsarbeiten zu berücksichtigen. Zu ergänzender

Handsuche und Expertenbefragung werden jeweils keine Angaben gemacht, jedoch wird die Glaubwürdigkeit der einbezogenen Studien seitens Huang et al. (2014) durch die Nutzung des Critical Appraisal Skills Programme erhöht. Die Beurteilung der einbezogenen Studien wird in beiden Reviews nachvollziehbar und unter Angabe von Quellen beschrieben. Bei der Bewertung der Studien stimmen die jeweiligen Forschungsteams intern überein. Im Review von Huang et al. (2014) werden bezüglich des Studiendesigns ähnliche Studien verwendet, im Review von Krauel et al. (2012) finden sich unterschiedliche Studiendesigns. Hinsichtlich der Aussagekraft unterscheiden sich die beiden Übersichtsarbeiten. Huang et al. (2014) haben neben der systematischen Literaturrecherche eine intensive Inhaltsanalyse und eine thematische Synthese nach Thomas und Harden durchgeführt. Dieser Prozess wird seitens der Autoren und Autorinnen klar strukturiert und nachvollziehbar beschrieben, Limitationen bezüglich der Ergebnisse werden differenziert dargelegt. Krauel et al. (2012) legen ihre Ergebnisse weniger detailliert, aber ebenfalls nachvollziehbar dar.

Beide Reviews können inhaltlich für die Beantwortung der Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit verwendet werden, da die untersuchte Personengruppe übereinstimmt und der Fokus jeweils auf der Perspektive der Kinder und Jugendlichen liegt.

Bei Betrachtung der 12 ausgewählten Studien lässt sich entsprechend der Gütekriterien nach Behrens & Langer (2010) sagen, dass die Forschungsfragen und -ziele seitens der Autoren und Autorinnen jeweils klar formuliert werden. Auch das Forschungsanliegen, sowie die Darstellung der Relevanz des Forschungsvorhabens werden dargestellt. In allen Publikationen werden Hinweise relevanter Literatur ausgesprochen, bzw. sind umfangreiche Literaturangaben vorhanden. In allen Forschungsarbeiten wird erläutert, welche Ein- und Ausschlusskriterien gelten, mitunter wird auch deren Entwicklung beschrieben. Diesbezüglich stellt die Zeit seit der Diagnosestellung, wie auch die (bisherige) Erkrankungsdauer der Eltern in allen Studien einen wichtigen Faktor dar. In einigen der Studien wird zudem vorausgesetzt, dass die Krebserkrankung zum Zeitpunkt der Erhebung keinen palliativen Verlauf aufwies, da sich die Auswirkungen auf die Kinder und Jugendlichen in Ausmaß und Varianz unterschieden hätten. Hinsichtlich der Stichproben werden in allen Studien die Eigenschaften der Teilnehmenden bzgl. ihres Geschlechtes und Alters offengelegt. In einem Großteil der Studien wird zudem aufgelistet, von welchen konkreten onkologischen Erkrankungsbildern die Eltern betroffen sind

bzw. waren. Bei Befragung des erkrankten und mitunter auch des gesunden Elternteils, werden in der Regel zusätzlich Angaben zu deren sozioökonomischen Bedingungen, sowie des Bildungsstandes erhoben. Alle Forschungsvorhaben wurden vor Beginn einem ethischen Clearing unterzogen und die wichtigsten damit verbundenen Aspekte in den meisten Studien aufgeführt. Die Autoren und Autorinnen aller Studien erwähnen, dass hohen Wert auf die Gewährleistung eines informed consent gelegt wurde und die Teilnehmenden zu jedem Zeitpunkt ohne jegliche Nachteile aus der Studie ausscheiden konnten. Die Interviews wurden jeweils durch psychologisch und / oder medizinisch ausgebildete Personen durchgeführt, die mindestens über einen Masterabschluss verfügen.

Innerhalb der vier qualitativen Studien (Buchbinder et al., 2009; Phillips & Lewis, 2015; Maynard et al., 2013; Karlsson et al., 2013) werden jeweils passende Studiendesigns gewählt, um die Bedeutung der elterlichen Erkrankung für die Kinder und Jugendlichen und somit die emotionalen und alltagspraktischen Aspekte abzubilden. Auch innerhalb der Publikationen, die neben dem qualitativen Design auch einen quantitativen Forschungsansatz haben (Koch et al., 2013; Patterson et al., 2011; Thastum et al., 2008) erscheint die Auswahl schlüssig. Im Falle von Phillips & Lewis (2015) wird beispielsweise die Grounded-Theory-Methode nach Glaser & Strauss leicht adaptiert und nachfragende, teilstrukturierte Interviews transkribiert und kodiert. Maynard et al. (2013) führen eine phänomenologisch-thematische Datenanalyse durch und auch Thastum et al. (2008) verwenden zur Analyse der Interviews eine Analyse auf phänomenologischer Basis nach Giorgi & Giorgi. Der ergebnisoffene Charakter dieser beiden Verfahren lässt zu, dass neue, auf Empirie basierende Erkenntnisse zur Theorieentwicklung gewonnen werden. In allen vorliegenden Studien wird vorab eine Literaturrecherche durchgeführt, um beispielsweise die Relevanz des Themas und den Schwerpunkt der Forschungsfrage zu bestimmen. Die Auswahl der Teilnehmenden erfolgt in allen Studien passend zur Forschungsfrage und wird von den Autoren und Autorinnen begründet. Die Art und Weise der Rekrutierung erfolgt in allen Fällen mit Hilfe von Vereinen bzw. Datenbanken von Kliniken und Gesundheitseinrichtungen. Maynard et al. (2013) nutzen beispielsweise das Mitgliedernetzwerk der *Australian Organisation for Young People Living with Cancer (CanTeen)*. In allen Studien werden die Teilnehmenden, deren Umfeld, sowie die Forschenden selbst ausreichend beschrieben und auch die Methode der Datensammlung wird transparent gemacht. Die Analyse der Daten erfolgt über Kodierung bzw. die Identifikation von Themen. In allen Studien werden die Daten bis zum Erreichen der Sättigung gesammelt.

Zur Erhöhung der Aussagekraft werden Zitate aus den geführten Interviews aufgeführt und der Prozess von der Datensammlung bis hin zur Entwicklung der Themen transparent dargelegt. Die Validierung der Ergebnisse durch die Teilnehmenden wird in den Studien nicht thematisiert, jedoch wird diesbezüglich innerhalb der Forschungsteams jeweils ein Konsens erreicht. Die Ergebnisse der Forschungsarbeiten sind insgesamt stimmig und helfen dabei, die Situation der jungen Angehörigen besser zu verstehen. Daher ist auch der Aspekt der Anwendbarkeit zur Zufriedenheit erfüllt.

Die quantitativen Studien werden von Bylund-Grenklo et al. (2015), Ernst et al., (2014), Gazendam-Donofrio et al. (2011), Möller et al. (2014) und Schmitt et al. (2008) durchgeführt. Unter den Arbeiten finden sich vier Querschnittsstudien und jeweils zwei Kohortenstudien bzw. Fall-Kontroll-Studien.

Die Stichproben bestehen aus 200 bis 726 Teilnehmenden und werden in allen Publikationen charakterisiert. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgt häufig über die Zusammenarbeit mit medizinischen Schwerpunktkliniken /-zentren und Initiativen. Neben verantwortlichen „Gatekeepern“ werden TeilnehmerInnen auch persönlich angesprochen oder per E-Mail kontaktiert. Bei allen Studien kann bis zum Ende hin eine ausreichende Zahl an Teilnehmenden beibehalten werden, etwaige Ausfallraten werden von den Forschenden begründet. In Bezug auf die Ermittlung der Stichprobengröße wird lediglich in der Forschungsarbeit von Gazendam-Donofrio et al. (2011) Auskunft zur Fallzahlberechnung gegeben. Die AutorInnen diskutieren ihre Ergebnisse ausführlich und bei allen Studien stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet. Demnach kann die Glaubwürdigkeit der Studien als hoch eingeschätzt werden. Hinsichtlich der Aussagekraft wird in allen Publikationen darauf hingewiesen, dass die Ergebnisse nicht ohne weiteres generalisierbar sind, da es sich jeweils um hochselektive Stichproben innerhalb eines relativ gering beforschten Themengebietes handelt. Die Ergebnisse können jedoch als wichtige erste Erkenntnisse zur Situation der Kinder von onkologisch erkrankten Eltern gewertet werden, die es in größerem Umfang zu überprüfen gilt. Für diese Qualifikationsarbeit sind die Ergebnisse trotz der limitierten Repräsentativität gut verwertbar, da viele relevante Aspekte betrachtet werden.

3 Theoretischer Bezugsrahmen

Dieses Kapitel widmet sich der Erläuterung des theoretischen Bezugsrahmens, welcher dieser Arbeit zu Grunde liegt. Da die onkologische Erkrankung eines Elternteils Auswirkungen auf die gesamte (Kern-) Familie hat, bietet das Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege einen geeigneten Bezugsrahmen, um die Bedeutung der elterlichen Erkrankung für Kinder und Jugendlichen besser zu verstehen.

3.1 Die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann

Die Theorie der umwelt- und familienbezogenen Pflege nach Friedemann geht von der Grundannahme aus, dass die „Familie [...] sowohl für Kinder als auch für Erwachsene einen höchst einflussreichen Teil der Umwelt darstellt.“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 19). Im Falle einer Erkrankung sind daher nicht nur die erkrankten Menschen selbst, sondern auch deren Angehörige oder enge Bezugspersonen von der Diagnose und den daraus resultierenden Umständen betroffen. Eine familienzentrierte Pflege bezieht daher neben den Patienten auch deren Angehörige in den Pflegeprozess mit ein und beachtet ebenso deren Bedürfnisse, sowie den gesundheitlichen Zustand. Welche Personen als Familienmitglieder betrachtet werden, wird von Seiten der Patienten bestimmt. Diesem Pflegeverständnis liegen eine ganzheitliche Betrachtung, sowie die Anerkennung der Umwelt als prägenden Einfluss zugrunde.

Das Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege bzw. die Theorie des systemischen Gleichgewichtes von Friedemann bieten somit einen geeigneten Rahmen, um die Situation von Kindern und Jugendlichen mit einem onkologisch erkrankten Elternteil näher zu betrachten.

Im Folgenden werden die Ansätze der Theorie sowie des (Pflege-) Konzeptes erläutert und anschließend auf die Situation der jungen Angehörigen bezogen.

3.1.1 Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege

Zum besseren Verständnis der Theorie der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann ist es wichtig, einen kurzen Einblick in die Systemtheorie zu erhalten. Bei der Systemtheorie handelt es sich um eine Theorie mittlerer Reichweite, welche davon ausgeht, dass alles Komplex hierarchisch in Systemen geordnet ist. Diese Systeme besitzen jeweils einen Schwerpunkt und sind der Umwelt gegenüber offen, sprich, System und Umwelt beeinflussen sich wechselseitig. Die einzelnen Systeme bestehen wiederum aus mehreren untergeordneten Systemen, die als Subsysteme bezeichnet werden. Innerhalb eines sozialen Systems ist das kleinste Subsystem beispielsweise der einzelne Mensch (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 22 f.).

Friedemann orientiert ihre Theorie des systemischen Gleichgewichts an dem pflegewissenschaftlichen Metaparadigma von Pflege, Gesundheit, Mensch und Umwelt, fügt jedoch die Familie und Familiengesundheit als weitere Komponenten hinzu, da sich deren Prozesse und Strukturen von denen des Individuums unterscheiden (Vgl. Friedemann & Köhlen, 2010, S. 25). Auf diese Weise hebt sie die besondere Bedeutung des familiären Systems innerhalb ihrer Theorie hervor. Die einzelnen Komponenten des zugehörigen Modells bezeichnet sie als „Konzepte“. Diesen schreibt sie unterschiedliche Propositionen zu. Neben den einzelnen Konzepten werden vier Zieldimensionen definiert, die sowohl vom einzelnen Menschen, als auch einer gesamten Familie angestrebt werden. Diese lauten: Stabilität, Regulation / Kontrolle, Wachstum und Spiritualität. Familien gestalten ihr Zusammenleben darüber hinaus durch unterschiedliche Handlungsweisen, die als „Familienprozesse“ oder auch „Prozessdimensionen“ bezeichnet werden. Von ihnen existieren vier Varianten: Systemerhaltung, Kohärenz, Individuation und Systemänderung. Je nach Anliegen und Situation streben der einzelne Mensch oder auch die gesamte Familie, unterschiedliche Prozessdimensionen besonders stark an. Das Anstreben der Zieldimensionen mit Hilfe der Prozessdimensionen führt bei Ausgewogenheit zu einer erhöhten Kongruenz, welche von Friedemann als Wohlfühl oder auch Harmonie beschrieben wird. Das Erreichen einer völligen Kongruenz würde bedeuten, dass sich alle Systeme in einem perfekt aufeinander abgestimmten Zustand befinden. Aufgrund der vielfältigen Prozesse innerhalb und auch zwischen den einzelnen Systemen ist dies jedoch utopisch. Ein hohes Maß an Kongruenz wirkt sich jedoch positiv auf die Gesundheit des Menschen

bzw. der Familie aus, welche im Zentrum des Modells steht (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 27 ff.).

Die vier angesprochenen Zieldimensionen lassen sich folgendermaßen beschreiben:

Stabilität wird durch Verstärkung von bewährten Verhaltensweisen und durch die Bewahrung von Traditionen und Werten angestrebt und dient als Schutz für das individuelle und familiäre System. Auf diese Weise kann Ängsten vor dem Zerfall des sozialen Miteinanders entgegengewirkt werden. Durch die Anerkennung von Werten und Lebenseinstellungen aller Familienmitglieder entstehen Gefühle von Gemeinschaft und Sicherheit. Durch die Weitergabe und das Vorleben von Werten seitens der Eltern, entwickelt sich Gefühle der Identifikation und Zugehörigkeit auf Seiten der Kinder. In besonders kritischen (Lebens-) Situationen überwiegt das Bestreben, die Stabilität wiederherzustellen. Gefühle von Unzufriedenheit, Unfreiheit oder gar Zwang können durch ein zu hohes Maß an Stabilität aufkommen. Dies mindert das Wachstum der Familie bzw. des Einzelnen.

Regulation und Kontrolle als weitere Zieldimension bieten der Familie Schutz und Absicherung gegen Unvorhergesehenes. Dies geschieht durch eine Überprüfung äußerer Einflüsse durch das familiäre System, um das Fortbestehen der Familie bzw. der einzelnen Mitglieder zu sichern: positive Einflüsse werden akzeptiert, potentiell schädigende hingegen abgelehnt. Dieses kann unter anderem durch Absicherung in Form von Geldmitteln oder Besitz erfolgen, aber auch durch die bereits genannten Werte, Normen und Routinen forciert werden.

Die Zieldimension des *Wachstums* soll den Mitgliedern der Familie Schutz vor Zwängen und Unfreiheit bieten, sprich Entfaltung und Entwicklung fördern. Diese sind nötig, damit sich das Individuum Veränderungen innerhalb der Kernfamilie anpassen kann bzw. das Familiensystem flexibel auf Änderungen in der Umwelt reagieren kann. Veränderungen werden von Menschen häufig als unangenehm, belastend und konfliktbehaftet wahrgenommen und erzeugen zunächst Widerstände. Verläuft die Anpassung jedoch erfolgreich, entwickelt sich der Mensch weiter und reift. Solche Entwicklungen können z. B. im Rahmen von gesellschaftlichen Kontakten, Erziehung oder neue Lebenssituationen nötig werden. Wachstum kann sowohl struktureller, als auch wertebezogener Natur sein. Wenn innerhalb zu kurzer Zeiträume bzw. an zu vielen Stellen gleichzeitig Wachstum erfolgt, kann dies zur Überforderung und somit zu Ängsten vor dem Ungewissen führen.

Spiritualität als letzte formulierte Zieldimension soll Schutz vor Isolation und Einsamkeit bewirken. Sie gibt den einzelnen Familienmitgliedern ein Zugehörigkeitsgefühl und schenkt Halt. Die Spiritualität kann neben der Religiosität auch auf die Verbindung zur Natur oder anderen Menschen bezogen sein und unterstützt die Sinnfindung, das Setzen von Lebenszielen und somit die eigene Bedeutsamkeit. Auch Intellekt und emotionale Reife werden durch die Entwicklung einer individuellen Spiritualität gefördert. Durch die Spiritualität kann bei Schicksalsschlägen und in Zeiten der Unsicherheit Halt gewonnen und gegenüber anderen Menschen Achtung und Verständnis geschult werden.

Durch die von Friedemann formulierten Propositionen werden die zentralen Elemente „Mensch“, „Gesundheit“, „Familie“ und „Familiengesundheit“ näher beschrieben und deren Funktionen und Bedingungen geklärt. Der *Mensch* strebt hier nach Sinnfindung und der Reduktion von Ängsten. Seine Individualität wird von Beziehungen zu Mitmenschen, anderen lebenden Organismen (z. B. Haustieren, Natur) oder auch Gegenständen geprägt. Je intensiver die Beziehungen zu seiner Umwelt sind, desto weniger Ängste verspürt der Mensch.

Familien als zentrales Element haben unterschiedliche Aufgaben, welche sich im Laufe der Evolution entwickelt haben. Grundlegend lässt sich jedoch sagen, dass die Überlieferung der eigenen Kultur (Werte, Normen, Lebensweisen) an die nächste Generation ein wichtiger Bestandteil ist. Zudem werden innerhalb der Familie Verantwortungen bezüglich des Lebensraumes, der Sicherheit, der Fortpflanzung und Erziehung geteilt, sowie Sorge dafür getragen, dass soziale Verhaltensweisen gelebt werden. Die Familie gibt dem einzelnen Menschen Halt und Sicherheit, wodurch sich Ängste verringern.

Gesundheit ist ein Zeichen von hoher Kongruenz aller Systeme und findet durch Wohlbefinden Ausdruck. Erkrankungen werden demnach durch Störungen und längerfristige Inkongruenz des individuellen Systems ausgelöst und können somit als Prozess verstanden werden. Ängste und große Sorgen können ein Anzeichen für eine beeinträchtigte Gesundheit sein und sollten daher ergründet werden. Gesundheit und Krankheit zum selben Zeitpunkt schließen sich gegenseitig jedoch nicht aus. So kann ein Mensch sich durchaus wohl fühlen und in vielerlei Hinsicht keine gesundheitlichen Einschränkungen haben, aber dennoch von einer chronischen Erkrankung betroffen sein, die bestimmte Organsysteme beeinträchtigt.

Die *Familiengesundheit* wird gefördert, indem innerhalb aller vier Prozessdimensionen gehandelt und somit Kongruenz angestrebt wird. Jede Familie nutzt dabei individuelle, spezifische Prozesse. Auf diese Weise können Ängste abgebaut und

das Wohlbefinden der einzelnen Mitglieder gesteigert werden. Von Bedeutung ist dabei, dass sowohl zwischen den Familienmitgliedern, als auch zwischen der Familie und ihrer Umwelt Kongruenz besteht.

Auch die *Pflege* stellt Friedemann zur Folge ein eigenes Element, bzw. „Konzept“ dar. Neben dem Streben nach Kongruenz, wird innerhalb der Pflege die Gesundheit der betreuten Familie fokussiert. Dabei werden bei der Pflege eines einzelnen Familienmitgliedes zugleich die übrigen Mitglieder mit bedacht, als auch umgekehrt. Pflege stellt eine Dienstleistung auf sämtlichen (sozialen) Systemebenen dar. Demnach werden vom Individuum und dessen Familie über Organisationen, Gemeinden und die Bevölkerung alle Systembestandteile abgedeckt.

Das folgende Schaubild stellt das individuelle System und zugleich das Familiensystem nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann dar:

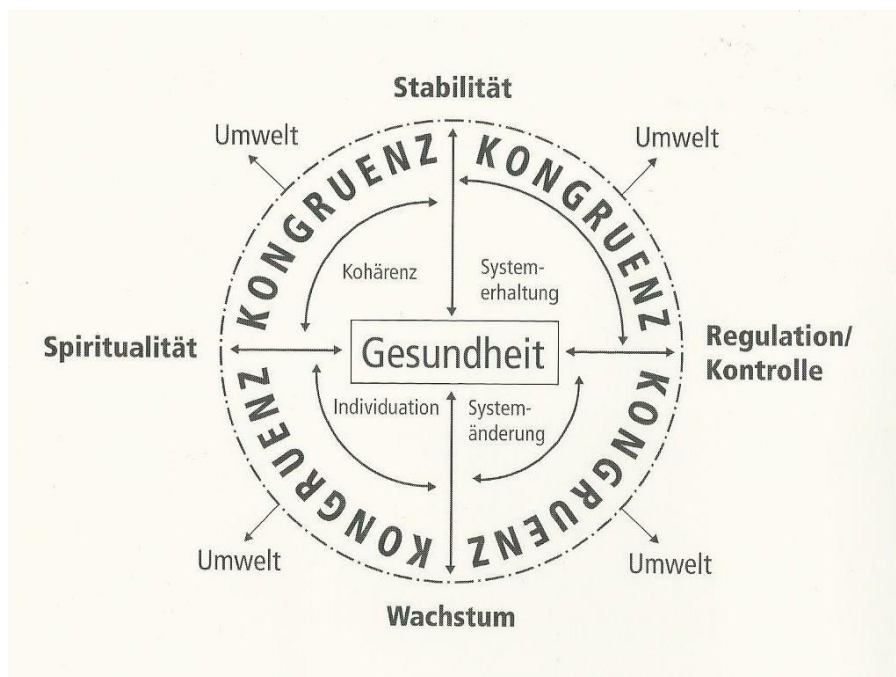


Abbildung 1 Familien- und umweltbezogene Pflege (3. vollst. überarb. u. erw. Aufl.) von Friedemann & Köhler, 2010, o. S. Bern: Verlag Hans Huber.

3.1.2 Einflussfaktoren innerhalb des Familienprozesses

Durch die bereits in 3.1.1 thematisierten Familienprozesse werden die einzelnen Zieldimensionen angestrebt. Auf diese Weise werden vorhandene Ängste reduziert und Kongruenz geschaffen. Als zugrundeliegender Prozess wird von Friedemann das Erhalten und Transformieren der familieneigenen Kultur genannt. Die Familie nimmt dabei „die Erhaltung der Kultur als Stabilität und die Transformation der Kultur als Wachstum [wahr]“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 39). Die Kultur kann als individuelle Gewohnheiten und Haltungen der Familie beschrieben werden und prägt die Vorgehensweisen innerhalb des Familienprozesses. Bei Betrachtung der Abbildung 1 (siehe 3.1.1) wird deutlich, dass die Prozessdimensionen separat oder auch in Kombination miteinander unterschiedliche Effekte erzielen, um die Kongruenz zu fördern. So werden Systemänderung und Individuation zu Wachstum führen, Kohärenz und Systemerhaltung hingegen zur Erhöhung der Stabilität. Spiritualität wird durch Kohärenz und Individuation erreicht und zu Regulations- und Kontrollzwecken werden Systemänderung bzw. -erhaltung eingesetzt. Als Strategien zur *Systemerhaltung* können demnach alle „Routinen, Rituale, Vorschriften und Verbote, Methoden der Kindererziehung, Regulation der Finanzen, Methoden zur Erhaltung der Gesundheit, Schlaf- und Essgewohnheiten, Pläne für die Zukunft, gemeinsame Freizeitbeschäftigungen“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 42) angesehen werden. Diese Elemente zeichnen sich dadurch aus, dass sie in der Regel im Voraus geplant und aufeinander abgestimmt werden müssen. Die *Systemänderung* hingegen fordert von der Familie eine Anpassung an veränderte Umstände. Dies geht mit Veränderungen der familiären Kultur, sowie der Prüfung bzw. Anpassung der familiären Werte einher. Die *Kohärenz* kann als der Faktor gewertet werden, der die Identifikation der einzelnen Mitglieder mit der Familie schafft. Durch die Kohärenz wird ein Zusammengehörigkeitsgefühl entwickelt, welches Halt und Unterstützung gewährleistet. Für die Ausprägung der Kohärenz ist es notwendig, dass sich die Familienmitglieder miteinander austauschen, sich emotional an einander binden und einander in ihrem Wesen respektieren. Für das persönliche Wachstum der einzelnen Familienmitglieder, ist jedoch ein gewisses Maß an *Individuation* wichtig. Entsprechende Handlungen können beispielsweise das Aneignen neuen Wissens, die Überprüfung eigener Werte und die persönliche Lebensgestaltung sein (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 41 ff.).

Innerhalb von Familien existieren neben den Familienprozessen drei besonders relevante Einflussfaktoren: Familienstruktur, Entwicklungsphasen und Kultur.

Diese Faktoren beeinflussen das systemische Gleichgewicht und wirken sich auf den gesundheitlichen Zustand der einzelnen Mitglieder aus (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 75). Hinsichtlich der Struktur wird bei der Definition des Begriffes „Familie“ für eine flexible Denkweise plädiert. Jeder Mensch sollte demnach selbst festlegen können, welche seiner Mitmenschen als Familienmitglieder ausgewählt werden. Eine tatsächliche Verwandtschaft ist dabei nicht erforderlich, jedoch häufig vorhanden. Kennzeichen innerhalb des familiären Miteinanders stellen laut Friedemann jedoch das Gefühl von Zusammengehörigkeit und direkter Kontakt zueinander dar (Friedemann & Köhlen, 2010, 75 ff.). Heute existiert neben der klassischen Kernfamilie - bestehend aus Mutter, Vater, Kind(ern) und der Großelterngeneration - eine große Vielfalt an weiteren Familienformen. Dazu zählen unter anderem Familien mit nur einem Elternteil, kinderlose Paare, Patchwork-Familien oder auch gleichgeschlechtliche Partnerschaften. Diese „Pluralisierung von Familienformen“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 80) erfordert von Pflegenden, dass sie sich neben den klassischen Familienstrukturen offen auf alternative Lebensmodelle einlassen, um eine individuelle Versorgung zu gewährleisten. Innerhalb der Familienstrukturen entwickeln sich individuelle Rollengefüge. So gibt es recht starre, nach Alter und Geschlecht ausgerichtete Rollenverteilungen, bis hin zu sehr offenen Konstrukten, in denen Rollen durchaus flexibel und austauschbar konzipiert sind. Je nach Konstrukt werden beispielsweise dynamisches Verhalten bei veränderten Gegebenheiten (z. B. ernsthafte Erkrankung eines Familienmitgliedes) oder auch die individuelle Entwicklung der einzelnen Mitglieder gefördert oder gehemmt.

3.1.3 Pflegerische Begleitung bei körperlicher Erkrankung

Friedemann beschreibt, dass eine körperliche Erkrankung „die persönliche Kohärenz sowie die gewohnten Lebensmuster der Systemerhaltung“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 126) nachhaltig beeinträchtigt. Insbesondere die Zieldimensionen der Stabilität und der Regulation / Kontrolle sind nur unter erschwerten Bedingungen erreichbar, sodass die Kongruenz reduziert wird. Dies schwächt den Menschen mitunter zusätzlich in seiner Gesundheit. In Kliniken, welche für sich betrachtet ebenfalls Systeme darstellen, steht zunächst die Erkrankung und nicht der Mensch als komplexes Wesen im Vordergrund. Dies liegt darin begründet, dass von Seiten der Medizin der Fokus auf der Heilung oder zumindest Linderung der Erkrankung ruht. Je nach Schwere der Erkrankung und Behandlungsdauer muss der Mensch sich nun innerhalb des Systems „Klinik“ zurechtfinden und eingliedern.

Um einen möglichst reibungslosen Ablauf zu ermöglichen, fügen sich viele Menschen in die Patientenrolle, verlieren jedoch an diesem Punkt einen Teil ihrer Individualität. Dies gilt oftmals auch für die Familienmitglieder, die in die Pflege des erkrankten Menschen eingebunden werden oder über Besuche Präsenz zeigen (Vgl. Deppe, Friedrich & Müller, 1989; Stucki, 1994, zitiert nach Friedemann & Köhlen, 2010, S. 126). Die Familienmitglieder stellen jedoch eine wichtige Ressource des erkrankten Familienmitgliedes dar und sind Friedemann zur Folge „die wichtigste Vernetzung“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 61). Sie sind in der Lage, durch ihre Anwesenheit, Gespräche oder auch das Mitbringen persönlicher Gegenstände etwas Vertrautheit zu schaffen und dem Patienten bzw. der Patientin somit innerhalb des Prozesses der Systemerhaltung zu unterstützen. Dies erhöht wiederum das Wohlbefinden und fördert ggf. auch den Genesungsprozess. Friedemann schreibt den professionell Pflegenden in diesem Kontext zu, dass sie sich für die Entwicklung und Stärkung der Kongruenz zwischen den Konzepten Krankenhaus, Pflege, Patient und Familie einsetzen (Vgl. Friedemann & Köhlen, 2010, S. 126). Da bei den Pflegenden in der Regel das Gros an Informationen der anderen behandelnden Disziplinen (Medizin, Psychologie, Physiotherapie etc.) zusammenfinden, haben sie einen guten Überblick über die Gesamtsituation der Patienten. Sie kommen den Patienten im Pflegeprozess über Gespräche und andere Pflegehandlungen näher und können professionelle, tragfähige Beziehungen aufbauen. Diese besondere Rolle macht es ihnen möglich, die von Friedemann beschriebenen, verantwortungsvollen Aufgaben zu übernehmen und somit eine familienzentrierte Pflege zu leisten, die neben den Patienten auch die Angehörigen integriert.

Der Pflegeprozess selbst (siehe Abb. 2) wird von Friedemann unter dem Fokus der Kongruenz modifiziert. In diesen Prozess werden auch die Familienmitglieder einbezogen. Geprägt wird er von einem starken Handlungsbezug, der Aktivierung der Patienten und Angehörigen, sowie einer positiven Grundhaltung.

Grundlegend lässt sich sagen, dass die Pflege einer Familie als System darauf ausgerichtet ist, gesunde und gut funktionierende Familienprozesse zu fördern. Die dadurch entstehende Kongruenz wirkt sich entsprechend positiv auf die Gesundheit und das Wohlbefinden aller Familienmitglieder aus. Die Familie steht zudem mit unterstützenden Systemen in der Umwelt (z. B. Arbeitsplatz, Schule, Kindergarten, Nachbarschaft, Gemeinde, Freundeskreis) in Verbindung. Diese werden von Pflegenden mit bedacht, als Ressource wahrgenommen und in den Pfle-

geprozess involviert. So können beispielsweise während einer Phase der Erkrankung bestimmte Tätigkeiten im Haushalt von einer befreundeten Person übernommen werden. Auf diese Weise kann eine Entlastung der Familie oder einzelner Familienmitglieder erfolgen und Kongruenz geschaffen werden (Vgl. Friedemann & Köhlen, 2010, S. 61).

- K** lassifizieren der systemischen Prozesse
- O** ffen, die Theorie erklären
- N** achforschen, welche Änderungen stattfinden sollen
- G** utheißen und Fördern geeigneter Handlungen
- R** epetieren und Verstärken geeigneter Handlungen
- U** mlernen unangebrachter Handlungen
- E** xperimentieren neuer Handlungen
- N** ützlichkeit und Erfolg der Änderungen prüfen
- Z** usprechen, ermutigen, loben

Abbildung 2 Eigene Darstellung des Pflegeprozesses nach Friedemann. Aus: Familien- und umweltbezogene Pflege (3. vollst. überarb. u. erw. Aufl.) von Friedemann & Köhlen, 2010, S. 63. Bern: Verlag Hans Huber.

3.1.4 Anwendung der Theorie auf die Situation von Kindern und Jugendlichen als Angehörige

Wie zu Beginn dieses Kapitels angesprochen, soll die Theorie des systemischen Gleichgewichts bzw. der familien- und umweltbezogenen Pflege die Beantwortung der eingangs formulierten Fragestellungen unterstützen.

Bei der Betrachtung der Situation von Kindern und Jugendlichen lässt sich zunächst festhalten, dass diese als Individuen innerhalb Friedemanns Modell auf systemischer Ebene ein Familienmitglied darstellen. Somit können sie sowohl auf der Ebene des individuellen Systems, als auch des familiären Systems eingeordnet und näher betrachtet werden. Als Individuum strebt ein Kind die vier Zieldimensionen Stabilität, Spiritualität, Wachstum und Regulation / Kontrolle an. Dies geschieht durch den Einsatz der Prozessdimensionen Kohärenz, Individuation, Systemänderung und Systemerhaltung. Die Kongruenz und somit das Wohlbefinden und ein möglichst geringes Maß an Angst gehen mit der Effektivität der Prozessdimensionen und somit Zielerreichung einher. Die Gesundheit und somit das Wohlbefinden des Kindes werden davon abhängig positiv oder auch negativ beeinflusst.

Im Unterschied zu Erwachsenen, befinden sich Kinder und auch Jugendliche noch innerhalb ihrer Entwicklung. Je nach Lebensalter und Erfahrungsschatz benötigen sie in unterschiedlichen Bereichen Unterstützung durch die Eltern und weitere Familienmitglieder, um die Prozessdimensionen nutzen und die Zieldimensionen anstreben zu können. Kinder innerhalb des Kindergarten- und Grundschulalter werden demnach deutlich mehr Unterstützung und Leitung hinsichtlich der Aufrechterhaltung einer Stabilität benötigen, als es bei Jugendlichen der Fall ist. Diese können bereits bis zu einem gewissen Grad selbstständig für sich sorgen und sind anspruchsvolleren Aufgaben wie der Haushaltsführung oder Strukturierung des eigenen Tagesablaufes in der Regel gewachsen. Jüngere Kinder sind hingegen stark auf den Zuspruch und die Versicherung durch die Eltern abhängig.

Wenn ein Elternteil onkologisch erkrankt, ist stellt dies zunächst einen negativen Umwelteinfluss dar, der sich auf das gesamte familiäre System auswirkt. Je nach Schwere der Erkrankung kann der betroffene Elternteil innerhalb der Prozessdimension nur eingeschränkt agieren. Die anderen Familienmitglieder können dies jedoch nur bis zu einem gewissen Grad kompensieren. Dementsprechend können die Zieldimensionen nicht so effektiv wie zuvor angestrebt werden und das Maß der Kongruenz verringert sich. Da Familiensysteme in der Lage sind, sich neu zu ordnen (z. B. eine Anpassung der Rollenverteilung vorzunehmen) und sich durch die Prozessdimension der Systemänderung an die neue Lebenssituation anzupassen, kann jedoch mit der Zeit eine Normalisierung eintreten.

Bei genauerer Betrachtung gibt es innerhalb der Prozessdimension unterschiedliche Aufgaben, die von den Familienmitgliedern verrichtet werden. Einige davon sind in Bezug auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit einem erkrankten Elternteil von besonderer Wichtigkeit, um eine Bewältigung des Alltags zu gewährleisten und das Wohlbefinden zu fördern. Einige dieser Aktivitäten können die Kinder und Jugendlichen eigenständig umsetzen, bei anderen ist die Unterstützung durch einen Elternteil oder andere nahestehende Personen nötig. Innerhalb der Dimension der Systemerhaltung muss durch die Eltern für Sicherheit gesorgt und grundlegende Lebensbedingungen (Nahrung, Schlaf, Unterkunft, etc.) gewährleistet werden. Traditionen und Rituale können sowohl von den Erwachsenen, als auch von Kindern und Jugendlichen gepflegt oder auch neu eingerichtet werden. Bezüglich der Dimension der Systemänderung ist es im Falle der Erkrankung eines Elternteils notwendig, sich an die damit einhergehenden Veränderungen anzupassen und ggf. auch die familiäre Kultur zu modifizieren. Da die Belange der Kinder und Jugendlichen schnell in den Hintergrund zu rücken drohen ist es seitens der

Eltern wichtig, den Nachwuchs zu ermutigen, weiterhin an Freizeitaktivitäten und Hobbys festzuhalten. Ebenso kann die Sinnfindung durch Gespräche und spirituell geprägte Aktivitäten gefördert werden, um auch in schwierigen Lebensphasen Bestärkung und Sicherheit zu finden. Auch die Unterstützung des persönlichen Wachstums ist für eine gelingende Individuation notwendig. Hier können beispielsweise Neigungen gefördert, Werte gefestigt und Eigenständigkeit ausgebaut werden. Eine gelingende Kohärenz zeichnet sich bezüglich der Familienprozesse dadurch aus, dass zwischen den Kindern und ihren Eltern eine emotionale Bindung aufgebaut und aufrechterhalten wird und so ein Gefühl der Zusammengehörigkeit entsteht. Des Weiteren sollte eine Anteilnahme aller Familienmitglieder ermöglicht werden und das Familienleben von gegenseitiger Unterstützung geprägt sein. Über die Kommunikation können all diese Prozesse abgestimmt und diskutiert werden. Zudem gibt die Sprache die Möglichkeit, Emotionen und Bedürfnisse auszudrücken.

Für Kinder und Jugendliche ist es von hoher Priorität, dass die Eltern ihnen auch in schwierigen Lebensphasen je nach Entwicklungsstand Unterstützung bei diesen Prozessen bieten. Sollte dies aufgrund einer Erkrankung und der damit einhergehenden Belastungen nicht in ausreichendem Maße möglich sein, sollte professionelle Hilfe von außen in Anspruch genommen werden. So können die jungen Angehörigen trotz widriger Umstände Wohlbefinden und Sicherheit erfahren.

In der folgenden Abbildung sind diese Familienaufgaben nochmals grafisch dargestellt:



Abbildung 3 Modifizierte Darstellung der Familienaufgaben nach Friedemann. Aus: Familien- und umweltbezogene Pflege (3. vollst. überarb. u. erw. Aufl.) von Friedemann & Köhlen, 2010, S. 45. Bern: Verlag Hans Huber.

4 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche vorgestellt. Dabei werden die Auswirkungen der elterlichen Erkrankung für die zugehörigen Kinder und Jugendlichen aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet, um ein möglichst umfassendes Bild von der Lebenssituation der jungen Menschen zu erhalten.

4.1 Die Bedeutung der elterlichen Erkrankung

Bei der Betrachtung der Ergebnisse sämtlicher einbezogener Studien wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche stark und in vielfältiger Weise von der Diagnose betroffen sind und die Auswirkungen der Erkrankung eine hohe Bedeutsamkeit für sie hat. Der Begriff der Bedeutung oder auch Bedeutsamkeit kann auf unterschiedliche Weise interpretiert werden. In Bezug auf die Situation von Kindern und Jugendlichen als Angehörige meint er jedoch die Relevanz der elterlichen Erkrankung und deren Auswirkungen. Als besonders gewichtige Kernthemen für die jungen Familienmitglieder onkologisch erkrankter Eltern werden emotionale Belastungen, Veränderungen im (familiären) Alltag sowie Kommunikation und Information bezüglich der Erkrankung angesehen (Vgl. Huang et al., 2014). Diese Aspekte sollen im Folgenden ausführlich dargestellt werden.

4.1.1 Emotionale Auswirkungen

Die Ergebnisse der unterschiedlichen Studien lassen erkennen, dass Kinder und Jugendliche, die einen onkologisch erkrankten Elternteil haben, von einem breiten Spektrum emotionaler Auswirkungen betroffen sein können. Besonders häufig werden seitens der jungen Angehörigen jedoch diverse Ängste und Sorgen, Niedergeschlagenheit, Traurigkeit, sowie Schock und Erschütterung beschrieben. Ebenso entwickeln sich oftmals Unsicherheit und Gefühle der Einsamkeit (Vgl. Huang et al., 2014, S. 496 f.).

Karlsson et al. (2013) haben diesbezüglich in ihrer qualitativen Studie zum Erleben der elterlichen Erkrankung ebenfalls ein Gefühl der Einsamkeit beschrieben, welches mit Kummer, aber auch Ärger über die Auswirkungen der Krebserkrankung

einhergeht und von den Autoren als „Distanz“ bezeichnet wird (Vgl. Karlsson et al., 2013, 699 f.). Gefühle von Hilflosigkeit und Unsicherheit treten besonders in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung auf, vermindern bzw. normalisieren sich jedoch mit der Zeit wieder. Die Art der medizinisch notwendigen Behandlung spielt hinsichtlich der emotionalen Betroffenheit seitens der Kinder und Jugendlichen keine signifikante Rolle (Gazendam-Donofrio et al., 2011, S. 351).

Als Gegenpol zu solch negativen Gefühlslagen, wird von Karlsson et al. (2013) die Kategorie „Nähe“ dargestellt. Anhand dieser lässt sich erkennen, dass die Jugendlichen trotz der Erschwernisse einen festen und oft auch positiven Glauben an die Zukunft beibehalten können und die Vorstellung, dass die elterliche Erkrankung geheilt werden kann bzw. nicht wiederkehren wird, Trost und Entlastung bietet. Neben diesen inneren Vorgängen berichten die Kinder und Jugendlichen davon, dass mit Familienmitgliedern und Freunden tiefergehende Gespräche möglich werden, als zum Zeitpunkt vor der Erkrankung. Diese Erfahrung führt mitunter zu einer engeren Bindung und gibt somit Halt (Vgl. Karlsson et al., 2013, S. 669).

Auch Philipps & Lewis (2015) haben in ihrer qualitativen Studie festgestellt, dass Kinder und Jugendliche die elterliche Erkrankung sowohl mit negativen, als auch einigen positiven Attributen versehen. Zwei der von den Autorinnen entwickelten Kategorien betreffen besonders das Empfinden und die Emotionen hinsichtlich der elterlichen Krebserkrankung. Die Kategorie „Feeling the weight of the world on my shoulders“ verdeutlicht, dass die Last der Sorgen und Ängste bezüglich Gegenwart und Zukunft groß ist. Insbesondere Besorgnisse über die Entwicklung der Erkrankung, den möglichen Tod des Elternteils und um das Familienleben insgesamt werden genannt. Als besonders belastend wird die empfundene Ohnmacht beschrieben, keinen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung nehmen zu können. Es besteht zudem eine große Sehnsucht nach Aufmerksamkeit und emotionaler Unterstützung durch die Familie. Dem steht die Kategorie „Cancer was [...] positive for me ... it taught me“. Hier finden sich Aussagen der Jugendlichen zu positiven Auswirkungen der Erkrankung auf ihren Charakter und ihre Lebenseinstellung. Besonders hervorgehoben werden die Entwicklung eines positiveren Selbstbildes, die Bereicherung der eigenen Lebensperspektive, sowie ein höheres Bewusstsein für die eigene Gesundheit. Ebenfalls werden die größere Eigenständigkeit und die Entwicklung häuslicher Tätigkeiten benannt. Die Erkrankung kann somit auch als „lehrreiche“ Phase im Leben reflektiert werden (Phillips & Lewis, 2015, S. 854 f.).

In Bezug auf das Lebensalter lässt sich sagen, dass insbesondere jüngere Kinder dazu neigen, Schuldgefühle zu entwickeln. Da sie die plötzliche Erkrankung der Eltern nicht „einordnen“ können, kommt mitunter die Vorstellung auf, die Krebserkrankung - z. B. durch negatives Verhalten - selbst ausgelöst zu haben. Das Alter der Kinder spielt auch insofern eine wichtige Rolle, dass je nach Entwicklungsstand mehr oder weniger abstrakte Ideen von der Erkrankung der Eltern entstehen. Diese wirken sich auch auf die Reaktion auf die Diagnose aus. Hier gilt es seitens der Eltern, die Ideen zu ergründen und mit den Kindern offen darüber zu sprechen (Vgl. Huang et al., 2014, S. 500). Das Verhalten und die Emotionalität von vier- bis achtjährigen Kindern krebsskranker Eltern unterscheidet sich einer weiteren Studie zur Folge jedoch nicht signifikant von Gleichaltrigen. Als Erklärungstheorien wird seitens der AutorInnen angeführt, dass sich entsprechende Symptome vermutlich erst bei längerfristiger Belastung der Kinder ausprägen und das zusätzlich entwicklungsbedingte magische Denkmuster einen protektiven Einfluss haben. Ebenso wichtig wird die Theorie erachtet, dass die Kinder sich seitens ihrer Eltern behütet und umsorgt fühlen, sodass das Maß an Ängsten und Sorgen gering bleibt. Demgegenüber steht jedoch die Theorie, dass die Kinder durchaus stark durch die Erkrankung eines Elternteils betroffen sein könnten und durch psychische „Abwehrmechanismen“ nicht in der Lage sind, ihre Gefühle zu verbalisieren (Koch et al., 2013, S.124 f.).

Ältere Kinder und Jugendliche setzen sich neben der Diagnose bzw. Prognose intensiver mit auftretenden Nebenwirkungen der unterschiedlichen Therapiemaßnahmen auseinander, als es jüngere Kinder tun. Nebenwirkungen wie starke Müdigkeit, Übelkeit und Erbrechen und erhöhte Infektionsgefahr werden - je nach Ausprägungsgrad - als zusätzliche Belastung und Störfaktor im Alltag wahrgenommen. Dass die onkologische Erkrankung möglicherweise lebensbedrohlich ist und einen verfrühten Tod zur Folge haben kann nehmen bereits junge Kinder wahr. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Assoziation durch ein verändertes Verhalten der Eltern oder auch bereits miterlebte Erkrankungsfälle im Bekannten- und Verwandtenkreis entstehen. Neben der Angst um die Eltern entwickeln Kinder und Jugendliche mit der Diagnosestellung häufig die subtile Sorge, dass weitere Familienmitglieder oder auch sie selbst ebenfalls onkologisch erkranken könnten. Insbesondere jugendliche Töchter mit von Brustkrebs betroffenen Müttern scheinen für diese Ängste empfänglich zu sein (Vgl. Huang et al. 2015, S. 500 f.).

In ihrer umfangreichen Multicenter-Studie sammelten Schmitt et al. (2008) Informationen dazu, wie stark die psychische Belastung von Kinder und Jugendlichen

hinsichtlich ihres Alters und des Geschlechtes variiert und wie sie im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne solche Belastungen ausfällt. Es zeigt sich, dass der Mittelwert bezüglich emotionaler Belastungen und auch damit verbundener verhaltensbezogener Symptome erhöht ist. In Bezug auf das Alter werden Kinder im Alter von sechs bis zehn Jahren im Fremdurteil durch die Eltern als belasteter beschrieben, als Jugendliche. Junge Jugendliche (11-13) nehmen sich selbst als stärker belastet wahr, als es Jugendliche im Alter von 14 bis 21 Jahren tun. Jugendliche Mädchen gaben zudem mehr Belastung an, als Jungen. Seitens der Eltern werden bezüglich Verhaltensauffälligkeiten die jugendlichen Söhne als stärker betroffen beschrieben (Vgl. Schmitt et al., 2008, S. 5881 f.). Auch betroffenen Eltern von vier- bis achtjährigen Kindern, empfinden ihren Nachwuchs als deutlich belasteter, als die Kinder im Selbsturteil zu erkennen geben. Seitens der AutorInnen wird angemerkt, dass die Eltern ihre Kinder möglicherweise intensiver hinsichtlich emotionaler Reaktionen beobachten, als es in einer nicht von Krebs betroffenen Familie der Fall ist (Koch et al., 2014, S. 124 f.). Trotz des vorhandenen Maßes an emotionaler Belastung lässt sich insgesamt feststellen, dass die Mehrheit der involvierten Kinder und Jugendlichen keine behandlungswürdigen pathopsychologischen Symptome entwickelt. Jedoch stellen die ständige Sorge um das Befinden des erkrankten Elternteils und Ängste gegenüber der Zukunft und möglicher negativer Entwicklungen innerhalb der Familie erhebliche Stressoren dar (Vgl. Krauel et al., 2012, S. 796).

Um unter diesen Belastungen bestehen zu können, entwickeln neben den erkrankten Eltern auch deren Kinder Bewältigungsstrategien. Diese, in der Psychologie auch als „Coping“ bezeichneten Problemlösungsprozesse, haben die Verminderung von emotionalen Belastungen zum Ziel. Als grundlegende Mechanismen lassen sich hier die „Umdeutung der äußeren bedrohlichen Situation“, die „Änderung der inneren Einstellung zu der Bedrohung“ und „das Eingehen von Kompromissen, um größtmögliche emotionale Stabilität wiederzugewinnen“ anführen (Schwarz & Claus, 2011, S. 663 f.)

In den untersuchten Studien fanden sich zu dieser Thematik mehrere Übereinstimmungen. Thastum et al. (2008) stellten im Rahmen ihrer Forschungsarbeit fest, dass Kinder generell sehr aufmerksam sind, was das elterliche Verhalten angeht. Häufig übernehmen sie die vorgelebten (hilfreichen) Verhaltensweisen und erweitern auf diesem Wege ihre eigenen Coping-Strategien. Als konkrete Varianten des Bewältigungshandelns werden fünf verschiedene Strategien identifizieren:

„anderen helfen“, „Parentifikation“, „Ablenkung“, „Gedanken / Gefühle für sich behalten“ und „Wunschdenken“ (Vgl. Thastum et al., 2008, S.132 f.). Innerhalb der von Maynard et al. (2013) durchgeführten Interviews mit mehreren 14- bis 18-Jährigen werden identische Coping-Varianten benannt. Zusätzlich geben die Jugendlichen an, dass das Verhalten ihrer Eltern in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle innehat. Eine weitere Coping-Strategie wird innerhalb des Reviews von Huang et al. sichtbar. Die Autoren beschreiben, dass Spiritualität und Glaube bei der Bewältigung der negativen Erlebnisse hilfreich ist. In der Familie gelebte Rituale, wie das Lesen in der Bibel oder auch das Sprechen eines Gebetes, können deutliche Erleichterung verschaffen (Vgl. Maynard et al., 2013, S. 503).

Hinsichtlich der Altersstruktur kann gesagt werden, dass ältere Kinder und Jugendliche insbesondere aktive und problemorientierte Bewältigungsstrategien als hilfreich empfinden. Dies können beispielsweise das bewusste Lösen von Problemen, das selbstständige Einholen von sozialer Unterstützung, kognitives Umordnen oder Affektäußerungen sein. Als weniger hilfreich werden passive und emotionsbezogene Copingstrategien erachtet, zu denen Resignation, Selbstkritik, das Beschuldigen Dritter und Wunschdenken zählen. Hinsichtlich dieser weniger effektiven Bewältigungsstrategien scheint zudem eine Korrelation mit depressiven Tendenzen zu bestehen. In der Regel werden Bewältigungsstrategien nicht isoliert voneinander, sondern in Form eines individuellen Mix angewendet. Hinsichtlich des Geschlechtes der Kinder und Jugendlichen konnten bisher keinerlei Unterschiede bei der Wahl und Anwendung der jeweiligen Coping-Strategien festgestellt werden (Vgl. Ernst et al., 2014, S. 592 f.).

Neben emotionalen Reaktionen und Bewältigungsformen haben die Wünsche und Bedürfnisse einen hohen Stellenwert, um Auskunft über das Erleben von Kindern und Jugendlichen in der Angehörigenrolle geben zu können. Auf diesen Aspekt bezieht sich die Studie von Patterson et al. (2011). Diese wurde zum Zwecke der Erprobung eines Assessment-Instrumentes zur Identifikation von Bedarfen / Bedürfnissen von Kindern onkologisch erkrankter Eltern durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass zu den wichtigsten Bedürfnissen die Unterstützung und das Verstehen der persönlichen Situation durch Freunde und „Spaß haben“ zählen. Das Erhalten von Informationen über Veränderungen des elterlichen Gesundheitszustandes bzw. die Heilungschancen, der Ausdruck und das Sprechen über die Gefühle bezüglich der Erkrankung, die Ausweitung der gemeinsamen Zeit mit Freunden und anderen Bezugspersonen und die Teilnahme an sozialen Aktivitä-

ten werden von den Betroffenen ebenfalls als wichtig erachtet. Des Weiteren ergeben die Untersuchungen, dass den vorhandenen Bedürfnissen in unterschiedlichem Maße nachgekommen wird. So kann gesagt werden, dass das erwünschte Verständnis seitens Freunden in rund der Hälfte der Fälle nicht ausreichend vorhanden ist, bzw. nicht als solches kommuniziert wird. Ebenfalls wünschen sich die jungen Menschen mehr Unterstützung und Verständnis seitens der Schule bzw. Arbeitsstelle, wenn durch die private Belastung Konzentrationsschwächen oder ähnliche negative Auswirkungen auftreten. Weitere Bedürfnisse stellen Unterstützungsmaßnahmen im Umgang mit Ängsten, sowie (Rückzugs-) Orte dar, die bei Bedarf aufgesucht werden können. In Bezug auf die elterliche Erkrankung werden mehr Informationen zur Diagnose, sowie damit verbundene Nebenwirkungen und Symptome gewünscht, um das Krankheitsbild besser erfassen zu können. Der Kontakt zum Behandlungsteam, sowie eine verständliche Kommunikation mit Ärzten und Pflegekräften wird ebenfalls gewünscht, jedoch selten ermöglicht (Vgl. Patterson et al., 2011, S. 1170 ff.).

Als sehr wichtigen und grundlegenden Aspekt führen alle Autoren und Autorinnen familiäre Faktoren an. Die Auswirkungen auf die Kinder und Jugendlichen hängen demnach mit Bedingungen wie offener Kommunikation, flexiblen Problemlösungsstrategien und einem generell gut auf einander abgestimmten Familienleben zusammen. Dies wird sowohl durch die Aussagen der Eltern, als auch der Kinder untermauert.

4.1.2 Alltagspraktische Aspekte

Die elterliche Krebserkrankung hat, je nach Ausprägung und Verlauf, einen erheblichen Einfluss auf den Lebensalltag der im Haushalt lebenden Kinder und Jugendlichen. Dabei werden innerhalb der Literatur besonders Veränderungen im familiären Alltag, sowie die Bedeutsamkeit der Kommunikation zwischen Eltern und ihren Kindern beschrieben.

Beginnend mit den alltagsbezogenen Aspekten findet hinsichtlich der Aufgabenteilung innerhalb des familiären Systems oftmals eine Umorganisation statt. Ebenso werden Rollen neu definiert, sodass insbesondere älteren Kindern und Jugendlichen deutlich mehr Verantwortung übertragen wird. Viele der jungen Angehörigen übernehmen in aktiver oder auch passiver Weise neue Verantwortun-

gen. Diese beziehen sich häufig auf konkrete Tätigkeiten im Haushalt, um den Eltern einen Teil der Arbeit abzunehmen: „[...] cooking, cleaning, shopping and taking care of younger siblings, during the treatment of their parents.“ (Huang et al., 2014, S. 502). Auch erkrankungsbezogene Aktivitäten, wie Besuche im Krankenhaus, Begleitung bei Arztterminen oder auch die Übernahme des Medikamentenmanagements, werden mitunter von älteren Kindern und Jugendlichen übernommen. Die Übernahme dieser Aktivitäten wirkt sich häufig auf die persönliche Freizeit der Kinder und Jugendlichen aus, sodass weniger Zeit mit Freunden oder in anderen sozialen Kontexten verbracht werden kann. In einigen Fällen wird das Weiterführen von Hobbys erschwert, oder muss gar ausgesetzt werden, da die Eltern aus zeitlichen oder anderen Gründen nicht mehr die Möglichkeit haben, die Kinder zum Ort des Angebots zu bringen (Vgl. Huang et al., 2014, S. 502). Eine Umverteilung von Aufgaben kann jedoch auch bedeuten, dass der gesunde Elternteil bisher unübliche Aufgaben übernimmt oder eine Person von außen als Unterstützung in den Familienalltag einbezogen wird.

Zwar variiert die Beeinträchtigung des familiären Alltags durch die Erkrankung je nach deren Stadium und Ausprägung, doch stellt sie immer einen Störfaktor dar. Als besonders problematisch werden ungeplante und kurzfristige Termine oder Behandlungen wahrgenommen, die mit der Erkrankung in Verbindung stehen. So ist es für betroffene Familien nicht selten nötig, aufgrund der Erkrankung kurzfristig eine Aufnahme in die Klinik organisieren zu müssen, freudige Ereignisse getrennt voneinander zu erleben oder Urlaube neu zu terminieren. Solche Unregelmäßigkeiten stellen eine Belastung für alle Familienmitglieder dar (Vgl. Phillips & Lewis, 2015, S. 855). Bei der Betrachtung von individuellen Familienroutinen und -ritualen ist erkennbar, dass sowohl den Kindern als auch den Eltern besondere Anlässe wie Feiertage und Geburtstage sehr wichtig sind. An solchen Tagen werden Störungen als besonders gravierend empfunden und können erheblichen Kummer erzeugen (Karlsson et al., 2013, S. 699). In einigen Familien entwickelten sich zusätzlich neue Rituale, wie der Besuch eines Gottesdienstes oder eine Familienfeierlichkeit. Diese werden oftmals in Verbindung mit als wichtig erachteten Therapieerfolgen (z. B. der letzte Tag der Chemotherapie, Beendigung der Bestrahlung) durchgeführt. Auch bestimmte Tageszeiten haben eine besondere Bedeutung gegenüber anderen. So gelten bestimmte Essenszeiten und auch das abendliche Zubett-Gehen sowohl bei Kindern, als auch Eltern als sehr wichtig (Vgl. Buchbinder et al., 2009, S. 217 f.).

Die Auswirkungen all dieser Veränderungen variieren: einige betroffene Kinder und Jugendliche berichten von mangelnder Konzentration auf den Unterricht bis hin zu selteneren Schulbesuchen, andere isolieren sich von ihrem sozialen Umfeld. Von vielen Kindern und Jugendlichen werden eine erhöhte emotionale Sensibilität und eine Abnahme der eigenen Kräfte beschrieben. Dies ist besonders in dem Zusammenhang zu sehen, dass die jungen Menschen häufig das Befinden der Eltern in den Vordergrund rücken und sich selbst weniger Ruhe und Entlastung zugestehen. Sie versuchen möglichst empathisch auf die Eltern einzugehen, konfliktbehaftete Gespräche zu vermeiden und ihnen Mut zuzusprechen (Vgl. Huang et al., 2014, S. 502). Bezüglich der Effekte von Grunderkrankung und Therapie werden seitens der Kinder und Jugendlichen vor allem die übermäßige Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) der Eltern genannt. Durch sie sind viele gemeinsame Aktivitäten (Spaziergänge, Sport, Ausflüge, Reisen) nicht mehr oder zumindest eingeschränkt möglich. Viele der befragten Jugendlichen empfinden dies als großen Verlust (Vgl. Phillips & Lewis, 2015, S. 855).

Einige Ergebnisse der Literaturrecherche betreffen auch das familiäre, sowie außerfamiliäre Umfeld der Kinder und Jugendlichen. Dabei wird deutlich, dass die Schule von vielen der jungen Menschen als ein Rückzugsort betrachtet wird. Als Vertrauenspersonen werden häufig Lehrer und in angloamerikanischen Ländern auch die dort vertretenen „Coaches“ gewählt, die für das schulische Sportangebot verantwortlich sind. Ebenso gibt es Kinder und Jugendliche, die sich nicht trauen oder bewusst dagegen entscheiden, die elterliche Erkrankung in diesem Rahmen zu thematisieren. Bei denjenigen, die sich dagegen entscheiden, scheint dies vorwiegend darin begründet zu liegen, dass sie die Schule als einen neutralen Bereich erachten. Dieser soll nicht mit den negativen Gedanken und Gefühlen hinsichtlich der Krebserkrankung in Verbindung kommen (Vgl. Huang et al., 2014, S.502 f.).

Phillips und Lewis (2015) beschreiben eine Diskrepanz zwischen dem Bedürfnis der Nähe und der Distanz in Bezug auf die elterliche Erkrankung und somit auch ihrem Zuhause. Zum einen verbringen die Kinder und Jugendlichen bewusst mehr ihrer Freizeit mit den Eltern Zuhause und konfrontieren sich dementsprechend auch mit dem Thema „Krebs“. Zudem suchen viele von ihnen das Gespräch mit Freunden oder nutzen Angebote für betroffene junge Menschen, um sich über ihre Gedanken hinsichtlich der Erkrankung auszutauschen. Zum anderen wird beobachtet, dass verstärkt Aktivitäten außerhalb des Zuhauses ausgeübt werden und somit eine Distanz zu den belastenden Umständen geschaffen wird. Die Kinder

und Jugendlichen verbringen demnach gezielt mehr Zeit bei Freunden oder auch in der Schule (Vgl. Phillips & Lewis, 2015, S. 855).

Um eine Integration der krankheitsbedingten Veränderungen in das familiäre und häusliche Umfeld zu bewirken, entwickeln einige Familien spezifische Normalisationsstrategien. Diese können auch als „Coping“ angesehen werden, haben jedoch einen klaren alltagspraktischen Bezug. Es wird beschrieben, dass in einigen Familien die jüngeren Kinder spielerisch in behandlungs- oder krankheitsbezogene Tätigkeiten einbezogen werden. Dazu zählen unter anderem Verbandwechsel, Temperaturmessung, das Schieben im Rollstuhl und auch das verständliche Erklären und Zeigen von medizinischen Produkten und Medikamenten. Auf diese Weise können seitens der Kinder Ängste vor den unbekannten Gegenständen und Handlungen abgebaut werden und ein Gefühl von Stolz über das neu erlangte Wissen entwickelt werden (Vgl. Buchbinder, 2009, S. 217).

Abschließend lässt sich sagen, dass die meisten Kinder und Jugendlichen sich nach einer Eingewöhnungsphase an die neue familiäre Situation gewöhnen und die elterliche Erkrankung in ihren Alltag integrieren. Dennoch ist es für die emotionale Stabilität und somit die persönliche Entwicklung von hoher Bedeutung, im Alltag ausreichend Zeiten zu schaffen, in denen die Krebserkrankung ausgeblendet werden kann und darf. Die Entlastung kann durch angenehme Freizeitaktivitäten wie Sport treiben, Musik hören, Lesen und Malen oder Freunde treffen gefördert werden (Vgl. Huang et al., 2014, S. 502).

4.1.3 Erkrankungsbezogene Kommunikation

Ein in allen inkludierten Studien angesprochenes Thema stellt die Rolle der Kommunikation zwischen den erkrankten Eltern, ihrem Nachwuchs und auch Dritten dar. Das sprachliche Miteinander hat sowohl bezogen auf die emotionale Stabilität der Kinder und Jugendlichen, als auch auf die alltagspraktischen Aspekte großen Einfluss.

Zunächst lässt sich feststellen, dass es zwischen den einzelnen Altersgruppen Unterschiede in der Art der Kommunikation gibt. Schulkinder teilen ihren engen Freunden demnach zwar häufig mit, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, sprechen aber darüber hinaus eher wenig über ihre Gedanken und Gefühle. Jugendliche hingegen führen tiefergehende Gespräche über ihr Empfinden und die Aus-

wirkungen der elterlichen Erkrankung. Dabei wählen sie Freunde aus, die verständnisvolle und gute Zuhörer sind. Kinder und Jugendliche nehmen des weiteren Angebote als sehr hilfreich war, die sie mit anderen betroffenen Gleichaltrigen in Kontakt bringen. In dieser Umgebung können sie Erfahrungen austauschen, sich gegenseitig unterstützen und fühlen sich verstanden (Vgl. Huang et al., 2014, S. 502).

Des Weiteren hat auch die persönliche Kommunikation mit den an der Behandlung der Eltern Beteiligten - sprich Ärzte, Gesundheits- und Krankenpfleger, Therapeuten etc. – eine wichtige Funktion im Umgang mit der Situation. Das Maß an Informationsbedürfnis schwankt dabei individuell. Einige Kinder und Jugendliche wünschen sich den Kontakt zu den behandelnden / betreuenden Personen, um Fragen stellen zu können, die sie ihren Eltern nicht stellen möchten (Vgl. Krauel et al., 2012, S. 801).

Die meisten Kinder und Jugendlichen sind über die Erkrankung und deren mögliche Folgen aufgeklärt, empfinden die Häufigkeit der Gespräche mit den Eltern über die Erkrankung als zu gering. In den Gesprächen selbst werden zudem häufig für die Kinder und Jugendlichen wichtige Fragen offengelassen. Das Maß an Gesprächsbedarfen variiert je nach Dauer und Schwere der Erkrankung. Das Alter der Kinder und Jugendlichen hat hingegen einen Einfluss auf die Wahl der Gesprächspartner. So wählen Jugendliche in der Regel eher enge Freunde für Unterhaltungen über die elterliche Erkrankung aus, Kinder vertrauen sich eher den Eltern selbst an. Generell herrscht jedoch der Wunsch nach einer möglichst offenen Kommunikation und Ehrlichkeit. Die Inhalte der Gespräche beschränken sich insbesondere bei längerer Erkrankungsdauer oftmals auf die ärztliche Visite, sowie behandlungsrelevante Informationen. Diese Gespräche sind zudem häufig mit wenig verständlichen Fachbegriffen durchzogen, sodass relevante Informationen je nach Alter der Kinder nicht verarbeitet werden können und zusätzlich die Gefahr von Missverständnissen steigt. Wenig wird hingegen über emotionale Situation der Eltern gesprochen, sodass die Kinder und Jugendlichen oftmals nur mutmaßen können, wie es ihren Eltern tatsächlich geht (Vgl. Thastum et al., 2008, S. 131).

Um die Kommunikation innerhalb der Familie gezielt zu fördern und für die Kinder und Jugendlichen Transparenz zu schaffen, werden in einigen Familien feste Rituale eingeführt. So gibt es in einigen Familien gemeinsam festgelegte Zeitpunkte, zu denen aktuelle Informationen bezüglich der Erkrankung oder Therapie (mit-) geteilt werden und die Möglichkeit für die jungen Familienmitglieder besteht, offen

Fragen zu stellen. Diese Vereinbarung kann dahingehend hilfreich sein, dem Thema zwar nicht in sämtlichen Lebensbereichen Aufmerksamkeit zu schenken, dafür aber gezielt einen Raum zum Austausch darüber zu schaffen. Dies stellt für die betroffenen Kinder, aber auch die übrigen Familienmitglieder eine Konstante und somit eine Möglichkeit der Entlastung dar (Buchbinder et al., 2009, S. 221 ff.). Insgesamt sollten alle Familienmitglieder auf dem gleichen Informationsstand sein. Dies vereinfacht die Kommunikation untereinander und vermittelt den Kindern und Jugendlichen ein Gefühl von Vertrauen und reduziert Gefühle der Einsamkeit (Karlsson et al., 2013, S. 699 f.).

Eine besondere Situation entsteht, wenn Mutter oder Vater so schwer erkrankt sind, dass eine palliative Situation mit baldigem Versterben eintritt. In diesem Fall entwickeln sich die drängenden Fragen, auf welche Weise, durch wen und vor allem zu welchem Zeitpunkt dies den Kindern mitgeteilt werden sollte. Studienergebnissen zur Folge besteht seitens älterer Kinder und Jugendlicher der klare Wunsch nach Information, um sich auf den bevorstehenden Tod vorbereiten und vom Elternteil verabschieden zu können. Dies bildet im späteren Verlauf des Trauerns zudem eine wichtige Basis, um den Verlust und die vorherige Phase der Erkrankung verarbeiten und verstehen zu können. Die Nachricht über den bevorstehenden Tod, wird in der Regel von dem gesunden Elternteil, mitunter im Beisein von Ärzten, Pflegepersonal oder auch Psychologen übermittelt. Eine Befragung von StudienteilnehmerInnen, die im Kindes- oder Jugendalter einen Elternteil verloren haben, ergibt, dass diese eindeutig empfehlen, andere junge Menschen in der gleichen Situation über das bevorstehende Versterben des Elternteils aufzuklären. Über den konkreten Zeitpunkt herrscht keine Einigkeit, jedoch sollte die Mitteilung so erfolgen, dass ein Verabschieden ermöglicht wird. Dieselbe Befragung ergibt jedoch auch, dass 30% der befragten Kinder und Jugendlichen nicht rechtzeitig - also vor dem Versterben des Elternteils - informiert wurden. (Vgl. Bylund-Grenklo et al., 2015, S. 947 f.).

5 Diskussion

Aus den Beschreibungen im Ergebnisteil wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit einem onkologisch erkrankten Elternteil häufig großen Belastungen unterliegen und die elterliche Erkrankung für die jungen Angehörigen eine hohe Bedeutung hat.

Beginnend mit der Literaturlage kann gesagt werden, dass im deutschsprachigen Raum nur sehr vereinzelt Publikationen zu der Situation von Kindern und Jugendlichen onkologisch erkrankter Eltern veröffentlicht werden. Die vorhandenen Studien stammen aus den Disziplinen der pädiatrischen Psychologie und Psychiatrie und sozialen Arbeit. Hingegen gibt es einige differenzierte und für die Thematik relevante Forschungsarbeiten, die in englischer Sprache verfasst sind. Da innerhalb der systematischen Literaturrecherche keinerlei pflegewissenschaftliche Publikationen aufgefunden werden konnten, liegt die Vermutung nahe, dass die Situation von Kindern und Jugendlichen in der Angehörigenrolle von Pflegenden nur wenig Beachtung findet. Dennoch fällt auf, dass die vorhandenen Publikationen anteilig auch in pflegerischen Fachzeitschriften erschienen sind, sodass zumindest ein Interesse an der Thematik zu bestehen scheint. Seitens des deutschen Kinderpsychiaters Georg Romer und einigen seiner wissenschaftlichen Kollegen und Kolleginnen werden die psychischen Auswirkungen einer elterlichen Krebserkrankung auf deren Kinder seit vielen Jahren intensiv untersucht. So gibt es neben diversen Studien auch Literatur in Form von Monographien und Herausgeberwerken, die wichtige Aspekte zu emotionalem Befinden, Kommunikation und Coping aufgreifen. In diesem Zuge ist auch ein Konzept zur kindzentrierten Familienberatung entwickelt worden, welches für Pflegende in entsprechenden Funktionen durchaus relevant ist (Romer, Bergelt & Möller, 2014; Romer & Haagen, 2007).

Größere Widersprüche bezüglich der Ergebnisse lassen sich nicht finden. Vielmehr ergänzen sich einige der Publikationen, sodass ein besserer Gesamteindruck der Thematik möglich wird. So haben Huang et al. (2014) ein sehr umfangreiches und qualitativ hochwertiges Review verfasst, welches die Kommunikation / Information, die emotionalen Auswirkungen der elterlichen Erkrankung und auch alltagspraktische aufgreift. Buchbinder et al. (2009) legen den Schwerpunkt ihrer Studie auf den veränderten Alltag der Kinder und Jugendlichen und befassen sich in diesem Zusammenhang auch mit Familienroutinen und -ritualen, wohingegen Thastum et al. (2008) emotionale Belastungen und typische Bewältigungsmechanismen betrachten. Obwohl insgesamt relativ wenig Literatur zu der Situation von

Kindern und Jugendlichen als Angehörige onkologisch erkrankter Eltern vorhanden ist, konnte durch die systematische Literaturrecherche dennoch ein breites Spektrum an Studienschwerpunkten eröffnet werden.

In Rückbezug auf die familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann harmonisieren die Ergebnisse der Studien mit dem Konzept. Insbesondere anhand der Familienaufgaben (Friedemann & Köhlen, 2010, S. 45) kann ein Gros der Ergebnisse eingeordnet werden. In Bezug auf die Systemerhaltung können die Erfüllung von Lebensbedingungen, die Gewährleistung von Sicherheit und die Erhaltung von Traditionen und Ritualen als wichtigste Aspekte ausgemacht werden. So wird seitens Buchbinder et al. (2009) deutlich gezeigt, dass Feiertage, Besuche des Gottesdienstes und bestimmte Tageszeiten in Familien individuell festgelegt und gestaltet werden. Diese Rituale bieten den Kindern und Jugendlichen eine Sicherheit im Alltag. Auch innerhalb der drei weiteren Prozessdimensionen - Systemänderung, Individuation und Kohärenz – lassen sich vielfache Übereinstimmungen mit den Studienergebnissen identifizieren. So wird in allen Studien betont, dass eine offene und kindzentrierte Kommunikation zwischen den Eltern und Kindern Ängste reduziert und es einfacher macht, Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Auch das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Familie ist von hoher Bedeutung, wenn ein Elternteil erkrankt. Gegenseitige Unterstützung als Kohärenz fördernde Aktivität lässt sich in den Ergebnissen beispielsweise anhand der Übernahme von Tätigkeiten im Haushalt (Vgl. Huang et al., 2014, S. 502) erkennen. Ebenso geben die Forschenden mehrfach den Hinweis, dass es für die Entwicklung (Individuation) der Kinder und Jugendlichen sehr wichtig ist, dass sie trotz der neuen Lebenssituation in der Freizeit Hobbys nachgehen können und soziale Kontakte zu Freunden oder auch anderen betroffenen jungen Menschen gefördert werden. Dies stellt einen Ausgleich zu den emotionalen Belastungen dar und hilft den jungen Menschen trotz der schwierigen Situation gesund zu bleiben und sich wohl zu fühlen. Die von mehreren Autoren und Autorinnen beschriebenen Copingstrategien entsprechen Friedemanns Dimension der Systemänderung in Form von Anpassungsvorgängen an Veränderungen.

Zum Schluss dieser Diskussion soll noch thematisiert werden, dass zwar viele pflegerelevante Aspekte innerhalb der Ergebnisse ausgemacht werden können, Pflegende jedoch nur vereinzelt als Berufsgruppe angesprochen werden. Hier entsteht der Eindruck, dass Pflegende auch in anderen Ländern relativ wenig Kontakt mit

den Kindern von onkologisch erkrankten Patienten und Patientinnen haben, bzw. die Berührungspunkte unklar sind. Da innerhalb der systematischen Literaturrecherche keine Studie gefunden werden konnte, die sich mit dem Kontakt zwischen den jungen Angehörigen und Pflegenden befasst, ist es wahrscheinlich dass diese Fragestellung bisher noch nicht explizit erarbeitet wurde.

6 Empfehlungen und Ausblick für die Praxis

Nach intensiver Literaturrecherche und der Analyse unterschiedlicher Studien zur Thematik, kann gesagt werden, dass es für Pflegende sehr wichtig ist, ein Bewusstsein dafür zu entwickeln, dass in der Onkologie neben den betreuten Patienten auch deren Familien und Freunde von der belastenden Situation betroffen sind. Es ist daher ratsam, auf den entsprechenden Stationen ein Pflegeverständnis zu entwickeln, dass auch der sozialen Umwelt der Patienten Beachtung schenkt und die Familienmitglieder in den Pflegeprozess einbezieht. Hier bietet sich besonders das Konzept der familienzentrierten / familialen Pflege an. Durch die Implementierung solch eines Konzeptes wird es möglich, die Bedürfnisse aller Familienmitglieder zu berücksichtigen und zudem die Ressourcen zu nutzen, die diese darstellen. Auf diese Weise kann auch die Unterstützung der onkologischen Patienten selbst erweitert und verbessert werden.

Neben der Betrachtung einer Familie als System ist es jedoch notwendig, dass Pflegende speziell für die Situation der in der Familie lebenden Kinder und Jugendlichen sensibilisiert werden. Da die jungen Menschen aufgrund von Altersbegrenzungen oft keine Möglichkeit erhalten, ihren Elternteil auf der Station zu besuchen und auch die regulären ärztlichen Gespräche in der Regel höchstens die Partner einbeziehen, geraten diese besonderen Angehörigen schnell in Vergessenheit. Aus diesem Grund sind sie darauf angewiesen, gezielt Unterstützung und Einbezug von außen zu bekommen. Dieser Einbezug sollte möglichst von allen Seiten des multidisziplinären Behandlungsteams erfolgen, um eine größtmögliche Präsenz des Themas zu erwirken. So könnten besondere ärztliche Sprechstunden eingeführt werden, die die Kinder und Jugendlichen explizit einbeziehen, um medizinische Fragen entwicklungsgerecht zu klären. Seitens des psychologischen und psychoonkologischen Personals könnten Angebote für Eltern und Kinder / Jugendliche konzipiert werden, die zur Entlastung der Familie beitragen. Innerhalb des Tätigkeitsbereiches des Sozialdienstes und Case-Managements

sollte darauf geachtet werden, dass Interventionen und poststationäre Planungen die Vereinbarkeit mit den familiären Bedürfnissen gewährleisten. Da Pflegende innerhalb des Behandlungsteams sehr vielfältige Aufgaben übernehmen, die mitunter einen Schnittstellencharakter haben, sollten auch hier sämtliche Interventionen hinsichtlich der Familienzentrierung geprüft werden. So können beispielsweise bereits pflegerische Anamnesen stärker Bezug auf die Frage nach der familiären Situation nehmen und Broschüren und Informationsangebote zu der Thematik „Kinder und Jugendliche als Angehörige“ erstellt werden.

Es wird nicht möglich sein, den jungen Angehörigen alle Ängste und Belastungen zu nehmen. Je nach Verlauf der Erkrankung wird sich das Familienleben deutlich verändern und möglicherweise sogar der Verlust eines Elternteiles eintreten. Doch gerade deshalb ist es wichtig, den Kindern und Jugendlichen die Integration in die neue Lebenssituation durch professionelle Unterstützung zu erleichtern und ihnen als kompetente Ansprechperson zur Seite zu stehen. Wenn seitens der Pflegenden aufgrund von klinikinternen Einschränkungen nur selten direkter Kontakt mit den Kindern der betreuten Patienten möglich ist, sollten Alternativen gesucht werden. Dies kann beispielsweise bedeuten, die Eltern von fachlichem Wissen zu einer kindgerechten Erklärungsversuchen der Erkrankung und Behandlung profitieren zu lassen.

Den Ergebnissen der in diese Arbeit einbezogenen Studien zur Folge bestehen sowohl auf Seiten der Kinder und Jugendlichen, als auch der Eltern klare Bedürfnisse. Diese sollten von Pflegenden dahingehend geprüft werden, ob hier unterstützende Angebote im Rahmen des Pflegeprozesses ermöglicht werden können. Die jungen Angehörigen haben beispielsweise den Wunsch nach Informationen bezüglich der Erkrankung ihrer Eltern und möchten auch über den wahrscheinlichen Verlauf Kenntnis erhalten. An dieser Stelle wäre denkbar, medizinisch-pflegerische Sprechstunden anzubieten, innerhalb derer die Kinder und Jugendlichen offen Fragen stellen können und Zusammenhänge entwicklungsgerecht erläutert werden. Themen könnten hier beispielsweise Alopezie, Fatigue, besondere Hygienemaßnahmen oder auch die unterschiedlichen Therapiemaßnahmen darstellen, die jeweils anschaulich und der Altersstufe entsprechend (spielerisch) aufbereitet werden.

Ebenso wäre es wichtig, im Falle eines Besuches der Eltern durch die Kinder auf der Station, den jungen Menschen freundlich und offen zu begegnen, sie bei Interesse mit den pflegerischen Tätigkeiten (z. B. Verabreichung einer Infusion,

Verbandwechsel) vertraut zu machen und ihnen grundlegend Aufmerksamkeit zu schenken. Auf diese Weise kann das Gefühl gefördert werden, dass die Eltern gut aufgehoben sind und die Behandlung bzw. der Klinikaufenthalt auch positive Aspekte hat.

Des Weiteren wäre es sinnvoll, von Seiten des Stationsteams entsprechendes Material zu erstellen oder bereit zu halten, dass an die Kinder bzw. deren Eltern ausgegeben werden kann. Bezüglich der Information der Eltern wäre wichtig, dass diese sensibilisiert werden, dass die Erkrankung Auswirkungen auf das emotionale Befinden der Kinder und Jugendlichen haben kann und mögliche Symptome auch nach einem längeren Zeitraum auftreten können. Dabei sollte jedoch beachtet werden, solche Gespräche umsichtig zu gestalten und den Eltern das Gefühl zu vermitteln, dass die besondere Lebenssituation handhabbar ist. In diesem Zuge können auch Kontakte zu Beratungsstellen und Initiativen vermittelt werden, um der Familie eine bedarfsgerechte Unterstützung zu ermöglichen. Kinder und Jugendliche sollten generell dazu ermutigt werden, Hobbys weiter zu pflegen und Zeit mit Freunden und anderen liebgewonnen Bezugspersonen zu verbringen, um sich zu entlasten und positive Erlebnisse und Gedanken zu ermöglichen.

Abschließend kann hinsichtlich der Pflegepraxis gesagt werden, dass die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit einem onkologisch erkrankten Elternteil von Pflegenden wahrgenommen werden sollten. Ein familienzentriertes Pflegeverständnis bietet ein ganzheitliches und vielseitiges Tätigkeitsprofil, welches den Berufsalltag bereichert. Kinder und Jugendliche stellen dabei eine besondere Gruppe von Angehörigen dar, die eine der wichtigsten Ressourcen für die erkrankten Eltern im Genesungsprozess ist. Demnach ist eine angemessene Unterstützung dieser jungen Menschen ein klares Ziel guter Pflegepraxis.

Da bezogen auf das Setting der Onkologie bisher kaum Studien von Seiten der Pflegewissenschaft durchgeführt wurden, die sich mit Kindern und Jugendlichen in der Angehörigenrolle auseinandersetzen, wäre es wichtig zu dieser Thematik Forschung anzuregen. Dabei wäre zunächst interessant, welche Erfahrungen Pflegende mit jungen Angehörigen krebskranker Eltern machen und welche Perspektive sie damit verbinden. Bezüglich der Kinder und Jugendlichen selbst, wäre es bereichernd, weitere qualitative Studienergebnisse zur Bedeutsamkeit

der elterlichen Erkrankung mit unterschiedlichen Schwerpunkten, wie Alltagsgestaltung, Bedürfnisse, Effektivität von Unterstützungsmaßnahmen, zu erhalten. Insbesondere in Deutschland wird diese Thematik bisher wenig beleuchtet.

Um betroffenen Familien gezielt Hilfsangebote machen zu können, wäre es zudem sinnvoll, geeignete Materialien zu Schulungs- und Informationszwecken zu entwickeln, die in der Praxis verwandt werden können. Bei der Erstellung sollten die unterschiedlichen Adressatenkreise - Kinder mehrerer Altersstufen, Jugendliche, Eltern und das weitere soziale Umfeld - berücksichtigt werden. Auch für Lehrende oder für Beschäftigte in Kindertagesstätten wären solche Informationen durchaus relevant, um eine situationsgerechte Betreuung der Kinder / Jugendlichen zu ermöglichen.

Literaturverzeichnis

- Behrens, J. & Langer, G. (2010a). Evidence-based Nursing and Caring. Methoden der Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung (3., überarb. u. erg. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Behrens, J. & Langer, G. (2010b). Beurteilungshilfen. Letzter Zugriff am 31.05.2016. Verfügbar unter: <http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>
- Buchbinder, M., Longhofer, J. & McCue, K. (2009). Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer. *Families, Systems, & Health*, 27 (3), 213-227.
- Bylund-Grenklo, T., Kreicbergs, U., Uggla, C., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, T. Steineck, G. et al. (2015). Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncologica*. 54, 944-950.
- Ernst, J., Klitzing, K. von, Brähler, E., Romer, G. & Götze, H. (2014). Coping und depressive Belastungen minderjähriger Kinder von Krebspatienten: Verlaufsdaten. *Der Nervenarzt*. 86, 588-594.
- Friedemann, M. & Köhlen, C. (2010). *Familien- und umweltbezogene Pflege* (3., vollst. überarb. u. erw. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Gazendam-Donofrio, S., Hoekstra, H., Graaf, W. van der, Wiel, H. van de, Visser, A., Huizinga, G. et al. (2011). Adolescents' Emotional Reactions to Parental Cancer: Effect on Emotional and Behavioral Problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36 (3), 346-359.
- Heinemann, C. & Reinert, E. (Hrsg.). (2011). *Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Huang, X., O'Connor, M. & Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, (23), 493-506.
- Karlsson, E., Andersson, K. & Hedmann Ahlström, B. (2013). Loneliness despite the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 17, 697-703.
- Koch, G., Dieball, S., Falk, C., Weis, S., Brähler, E., Romer, G. et al. (2013). "Ich mach mir keine Sorgen...!" Wie 4- bis 8-jährige Kinder krebskranker Eltern im

- Berkeley Puppet Interview psychische Symptome selbst einschätzen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 62, 113-127.
- Krauel, K., Simon, A., Krause-Hebecker, N., Czimbalmos, A., Bottomley, A. & Flechtner, H. (2012). When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert Review Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12 (6), 795-808.
- Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. & Stevens, G. (2013). What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*, 31 (6), 675-697.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein et al. (2014). Children of Cancer Patients: Prevalence and Predictors of Emotional and Behavioral Problems. *Cancer*. 120, 2361-2370.
- Panfil, E. (2007). Analyse von Forschungsstudien. In Brandenburg, H., Panfil, E. & Mayer, H. (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegeforschung* (S.179-186). Bern: Verlag Hans Huber.
- Patterson, P., Pearce, A. & Slawitschka, E. (2011). The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Supportive Care in Cancer*, 19 (8), 1165-1174.
- Phillips, F. & Lewis, F. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29 (9), 851-858.
- Romer, G., Bergelt, C. & Möller, B. (Hrsg.). (2014). *Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Romer, G. & Haagen, M. (2007). *Kinder körperlich kranker Eltern*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B. et al. (2008). Multinational Study of Cancer Patients and Their Children: Factors Associated With Family Functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26 (36), 5877-5883.
- Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L. & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13 (1), 123-138.

Tabellenverzeichnis

| | |
|--|----|
| Tab. 1: Darstellung der Literaturrecherche und relevanter Studien..... | 11 |
|--|----|

Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abb. 1: Familien- und umweltbezogene Pflege..... | 21 |
| Abb. 2: Eigene Darstellung des Pflegeprozesses nach Friedemann..... | 25 |
| Abb. 3: Modifizierte Darstellung der Familienaufgaben nach Friedemann..... | 27 |

Versicherung selbstständiger Arbeit

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit zum Thema: „Wenn die Eltern onkologisch erkranken – die Bedeutung für Kinder und Jugendliche als Angehörige“ selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Stellen der Arbeit, die anderen Quellen im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, sind durch Angabe der Herkunft kenntlich gemacht.

Bonn, 1. Juni 2016

Einverständniserklärung

Ich bin damit einverstanden, dass meine Bachelorarbeit in der Bibliothek der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Köln, ausgestellt wird.

Schwabe, Janina Paula

Bonn, 1. Juni 2016